Services d'appoint pour les personnes handicapées : options stratégiques et incidences sur l'égalité des femmes

L'Institut Roeher

La recherche et la publication de la présente étude ont été financées par le Fonds de recherche en matière de politiques de Condition féminine Canada. Les opinions exprimées sont celles des auteures et ne reflètent pas nécessairement la politique officielle de Condition féminine Canada ou du gouvernement du Canada

Février 2001

101-03131/

Condition féminine Canada se fait un devoir de veiller à ce que toutes les recherches menées grâce au Fonds de recherche en matière de politiques adhèrent à des principes méthodologiques, déontologiques et professionnels de haut niveau. Chaque rapport de recherche est examiné par des spécialistes du domaine visé à qui on demande, sous le couvert de l'anonymat, de formuler des commentaires sur les aspects suivants :

- l'exactitude, l'exhaustivité et l'actualité de l'information présentée;
- la mesure dans laquelle la méthodologie et les données recueillies appuient l'analyse et les recommandations;
- l'originalité du document par rapport au corpus existant sur le sujet et son utilité pour les organisations oeuvrant pour la promotion de l'égalité, les groupes de défense des droits, les décisionnaires, les chercheuses ou chercheurs et d'autres publics cibles.

Condition féminine Canada remercie toutes les personnes qui participent à ce processus de révision par les pairs.

Données de catalogage avant publication (Canada)

Vedette principle au titre :

Services d'appoint pour les personnes handicapées [fichier ordinateur] : options stratégiques et incidences sur l'égalité des femmes

Publié aussi en anglais sous le titre : *Disability-Related Support Arrangements: Policy Options and Implications for Women's Equality*
Publié aussi en version imprimée.
Comprend des références bibliographiques.
Mode d'accès : Site WWW de Condition féminine Canada.

ISBN 0-662-65323-8 [version imprimée]
N° de cat. SW21-60/2000 [version imprimée]

1. Femmes bénévoles en service social.
2. Aidants naturels.
3. Femmes — Conditions sociales.
4. Handicapées — Soins.
5. Handicapées — Conditions sociales.
I. The Roeher Institute.
II. Canada. Condition féminine Canada.

HV40.46D57 2000 305.42 C00-980438-2

Gestion du projet : Nora Hammell, Condition féminine Canada
Coordination de l'édition : Mary Trafford, Condition féminine Canada
Révision et mise en page : PMF Services de rédaction inc. / *PMF Editorial Services Inc.*
Traduction : Pierre Chagnon; **Lecture comparative :** Christiane Ryan
Coordination de la traduction : Monique Lefebvre, Condition féminine Canada
Contrôle de la qualité de la traduction : Line Gingras, Condition féminine Canada

Pour d'autres renseignements, veuillez communiquer avec la :
Direction de la recherche
Condition féminine Canada
123, rue Slater, 10e étage
Ottawa (Ontario) K1P 1H9
Téléphone : (613) 995-7835
Télécopieur : (613) 957-3359
ATME : (613) 996-1322
Courriel : research@swc-cfc.gc.ca

TABLES MATIÈRES

PRÉFACE iii

REMERCIEMENTS iv

SOMMAIRE v

INTRODUCTION 1

1. MÉTHODOLOGIE 4
   - Analyse documentaire 4
   - Conception des instruments 4
   - Aperçu démographique 4
   - Études de cas 4
   - Groupes de discussion 5
   - Analyse de la politique 5
   - Lectrices expertes 6
   - Questions méthodologiques et modifications 6

2. CONTEXTE 11
   - Conceptions de l'égalité et de l'inégalité des personnes handicapées dans le contexte canadien 11
   - Les rapports sociaux entre les sexes et l'incapacité 13
   - Approches relationnelles à l'égard de l'égalité et de l'égalité sur le plan du bien-être 16
   - La politique sociale et l'égalité dans les relations de soutien 16

3. ANALYSE DÉMOGRAPHIQUE 18
   - Résumé des constatations 25

4. PROFILS 27
   - Relations personnelles 27
   - Lieu géographique 27
   - Emploi 27
   - Communautés et cultures de soutien 28
   - Modalités de service 31
   - Besoins en services d'appoint pour les personnes handicapées 32
   - Vie sociale 33

5. CONTEXTE POLITIQUE 34
   - À l'unisson 34
   - Le Transfert canadien en matière de santé et de programmes sociaux 35
   - Régionalisation 36

Tendance à la prestation de services communautaires 37
Mécanismes de prestation 38
Législation du travail 43

6. CRITÈRES DE L'ÉGALITÉ SUR LE PLAN DU BIEN-ÊTRE DANS LES RELATIONS DE SOUTIEN ENTRE FEMMES 48
Promouvoir l'autodétermination 50
Favoriser la reconnaissance réciproque 51
Encourager l'interdépendance respectueuse 51
Assurer la sécurité 52
Promouvoir la citoyenneté 52
Démocratiser la prise de décisions 53

7. ÉGALITÉ ET INÉGALITÉ DANS LES RELATIONS ENTRE FEMMES 54
Promouvoir l'autodétermination 54
Favoriser la reconnaissance réciproque 63
Encourager l'interdépendance respectueuse 69
Assurer la sécurité 75
Démocratiser la prise de décisions 84
Promouvoir la citoyenneté 88

8. FACTEURS QUI INFLUENT SUR L'ÉGALITÉ 95
Accès aux services de soutien et d'appoint pour les personnes handicapées 95
Modalités des services de soutien et d'appoint 102
Organisation du travail 112

9. ORIENTATIONS POLITIQUES 122
Accès aux services de soutien et d'appoint pour les personnes handicapées 122
Modalités des services de soutien et d'appoint 123
Organisation du travail 125

10. CONCLUSION 126

BIBLIOGRAPHIE 130

NOTES 140

PRÉFACE

Une bonne politique gouvernementale est fonction d'une bonne recherche en matière de politiques. C'est pour cette raison que Condition féminine Canada a établi le Fonds de recherche en matière de politiques en 1996. Il appuie la recherche indépendante en matière de politiques sur des enjeux liés au programme gouvernemental qui doivent faire l'objet d'une analyse comparative entre les sexes. L'objectif visé est de favoriser le débat sur les enjeux liés à l'égalité des sexes et de permettre aux personnes, groupes, stratégistes et analystes de politiques de participer plus efficacement à l'élaboration des politiques.

La recherche peut porter sur des enjeux nouveaux et à long terme, ou sur des questions urgentes et à court terme dont l'incidence sur chacun des sexes requiert une analyse. Le financement est accordé au moyen d'un processus d'appel de propositions ouvert et en régime de concurrence. Un comité externe, non gouvernemental, joue un rôle de premier plan dans la détermination des priorités de la recherche, le choix des propositions financées et l'évaluation du rapport final.

Le présent document fait suite à un appel de propositions lancé en avril 1997 en vue d'examiner les aspects propres à chacun des sexes des liens entre l'évolution du rôle de l'État et la nature changeante du travail rémunéré et non rémunéré des femmes et leur vulnérabilité à la pauvreté. Des chercheuses et des chercheurs ont été invités à déterminer les lacunes des politiques et les nouvelles questions ou tendances en matière de politiques, à proposer des cadres en vue d'évaluer, d'analyser et de critiquer les politiques actuelles et à proposer des solutions de rechange pragmatiques aux politiques actuelles ou encore de nouvelles possibilités d'action.

Sept projets de recherche ont été financés par Condition féminine Canada sur ce sujet. Ils examinent la législation canadienne qui régit les femmes qui travaillent à la maison contre rémunération, le travail et les femmes autochtones, les gains sociaux par rapport aux gains économiques associés à l'économie sociale, les femmes dans l'industrie du vêtement, les politiques touchant les personnes handicapées, la restructuration et la concurrence sur le plan de la réglementation dans l'industrie des centres d'appel et les liens entre le travail non rémunéré et les politiques macroéconomiques. Une liste complète des projets de recherche se trouve à la fin du présent rapport.

Nous remercions les chercheuses et les chercheurs de leur apport au débat sur les politiques gouvernementales.

REMERCIEMENTS

Une équipe de recherche de l'Institut Roeher a fait la recherche pour ce rapport. Michael Bach a dirigé le projet alors que Mary Bunch, Sara Leiserson et Shelley Tremain ont réalisé les interviews et dirigé les groupes de discussion en plus d'examiner les textes érudits pour l'étude. Cameron Crawford a été la consultante principale du projet et a procédé à l'analyse démographique. Mary Bunch a rédigé le rapport en collaboration avec l'équipe de recherche.

SOMMAIRE

Le présent rapport examine les questions liées à l'égalité entre les femmes handicapées et les femmes qui leur fournissent des services d'appoint dans le contexte des relations de soutien. L'égalité des femmes y est étudiée dans le contexte de ces relations et à l'extérieur de celles-ci. Six critères sont proposés :

- promouvoir l'autodétermination;
- favoriser la reconnaissance réciproque;
- encourager l'interdépendance respectueuse;
- assurer la sécurité;
- promouvoir la citoyenneté;
- démocratiser la prise de décisions.

Ces critères ont orienté l'analyse des situations d'égalité et d'inégalité dans lesquelles se trouvent les femmes handicapées et celles qui leur fournissent des services d'appoint. L'étude a permis de constater que l'égalité dans les relations de soutien est complexe et variable, mais que l'égalité des femmes handicapées et des prestataires de services d'appoint, tant rémunérés qu'informels, est tributaire des interactions et liée à des facteurs inhérents aux systèmes de soutien.

L'accès des femmes handicapées à des services d'appoint a des répercussions sur l'égalité dans les relations de soutien (c'est-à-dire que le degré d'accès influe sur les femmes handicapées et sur les prestataires de services d'appoint, rémunérés et non rémunérés, ainsi que sur la relation entre elles). Dans le même ordre d'idées, les auteures ont observé que les types et les caractéristiques des services rendus, de même que l'organisation du travail des prestataires de services d'appoint rémunérés, influent sur l'égalité dans la relation. À la lumière de ces constatations, l'étude présente les recommandations suivantes en matière de politiques :

Accessibilité des services de soutien et d'appoint pour les personnes handicapées

- Accroître le financement des services communautaires pour répondre à la demande, offrir un plus grand choix de services et assurer un niveau de services plus élevé.
- Élaborer des politiques qui s'appuient sur une vision holistique de la santé et du bien-être.
- Élaborer, en ce qui a trait à l'incapacité, des politiques cohérentes qui soient fondées sur un modèle social de cette réalité.

- Revoir et refondre les méthodes d'évaluation, de manière à tenir compte de l'autodétermination des consommatrices et de la diversité des circonstances où elles se trouvent.

- Élargir les critères d'admissibilité aux services de soutien et d'appoint qui s'adressent aux personnes handicapées, pour tenir compte de la complexité de la vie des femmes ainsi que des obstacles sociaux et économiques auxquels elles se heurtent.

- Garantir l'accès direct aux renseignements touchant le réseau de services de soutien et d'appoint.

- Mettre en place des mesures de protection afin de garantir la possibilité de militer sans crainte de représailles.

Modalités des services de soutien et d'appoint

- Accroître la disponibilité du financement direct.

- Permettre aux bénéficiaires d'exercer certains choix et une certaine prise en charge concernant les diverses modalités de service.

- Répondre aux préoccupations du personnel concernant l'équité salariale, les avantages sociaux et les garanties, et veiller à ce que les conditions soient uniformes, peu importent les modalités de service.

- Concevoir de nouvelles modalités de service pour offrir un choix aux consommatrices à l'égard de leur lieu de résidence et de leur mode de vie; construire davantage de logements adaptés.

- Obliger les agences à offrir à leurs clientes une certaine souplesse et un certain droit de regard concernant le choix des prestataires de services d'appoint et des horaires de travail.

- Élaborer des stratégies visant à protéger les prestataires de services contre la discrimination ou les congédiements injustes.

- Veiller à ce que les femmes handicapées et les prestataires de services aient des possibilités de choix et du soutien en matière de résolution de conflits.

- Concevoir des modalités de service qui offrent aux consommatrices une certaine flexibilité.

- Élaborer des stratégies qui favorisent de meilleures communications entre les bénéficiaires et les prestataires de services.

- Accroître la transférabilité des services.

- Créer un registre national des préposées pour régler les problèmes soulevés par les déplacements.

- Donner aux femmes handicapées la possibilité de faire leur propre choix concernant l'embauche de membres de leur famille à titre de prestataires de services d'appoint, et prévoir des lignes directrices et des mécanismes pour la protection des deux parties.

Organisation du travail

- Revoir les échelles salariales des prestataires de services d'appoint et réexaminer tous les gels de salaires.

- Inclure l'indemnisation des accidents du travail dans les programmes de financement individualisé.

- Affecter certaines sommes au perfectionnement professionnel des prestataires de services d'appoint, ainsi qu'à leur formation en matière de santé et de sécurité au travail.

- Élaborer des stratégies qui permettent aux consommatrices de faire des choix et de prendre des décisions, tout en garantissant la sécurité des prestataires de services.

- Élaborer de nouvelles stratégies de négociation collective qui soient adaptées aux relations de soutien.

INTRODUCTION

L'égalité est une valeur fondamentale de la société canadienne, qui trouve son expression dans la *Charte canadienne des droits et libertés*. La reconnaissance du droit des femmes à l'égalité dans la *Charte* ainsi que d'autres événements et changements sociaux ont fait progresser la situation socio-économique concrète des femmes partout au pays. Il reste que les Canadiennes de toutes les régions se heurtent encore à des obstacles à la réalisation de l'égalité. Parmi ces obstacles, mentionnons les problèmes d'accès au marché du travail, la pauvreté, la violence, les problèmes de santé, la discrimination et les difficultés d'accès aux services. Le présent rapport examine plusieurs de ces obstacles à l'égalité des femmes, dans le contexte des relations entre les femmes handicapées et celles qui leur fournissent des services d'appoint, rémunérés ou non.

Le rapport précise un concept particulier de l'égalité, fondé sur l'analyse des expériences vécues par les femmes handicapées et les prestataires de services d'appoint interviewées dans le cadre de l'étude, ainsi que sur les théories contemporaines en matière de féminisme et d'incapacité. Nous situons l'égalité dans le contexte des relations de soins — tant en ce qui a trait à l'égalité entre les femmes dans une relation de soutien qu'aux conséquences de cette relation pour l'égalité des femmes au sein de la collectivité et de la société. L'utilisation du terme « égalité » intègre des concepts d'égalité matérielle (au besoin, traitement différent de personnes différentes pour veiller à ce que toutes bénéficient des mêmes avantages, sans subir d'oppression). Les critères d'égalité utilisés ici visent à faire une place à la diversité des identités, des points de vue, des valeurs et des cultures, non seulement chez les hommes blancs physiquement aptes, mais aussi chez les femmes, les personnes handicapées et d'autres encore.

Cette étude arrive à point nommé. Les compressions budgétaires et la restructuration de l'État ont modifié les modèles de prestation des services. Au cours des dernières décennies, la nature des relations de soutien entre les femmes a évolué. Certaines caractéristiques des services d'appoint actuels ont favorisé l'égalité des femmes qui reçoivent ou qui dispensent ces services, contre rémunération ou non; d'autres caractéristiques ont toutefois miné l'égalité de ces femmes. Par exemple, bien que les femmes handicapées aient acquis plus de pouvoir dans les services d'appoint communautaires, susceptibles de rehausser leur autodétermination et leur autonomie, elles s'en remettent de plus en plus à des services d'appoint non rémunérés ou sous-payés. Voilà qui peut avoir des répercussions défavorables sur l'égalité des femmes qui assurent la prestation de ces services d'appoint, sans compter les femmes handicapées elles-mêmes. On commence à se faire une idée assez précise de la façon dont l'inégalité peut être reproduite pour chacune des femmes engagées dans une relation de soutien, et de la façon dont elle peut se manifester entre elles. Ce rapport vise à mettre en lumière la nature de l'égalité et de l'inégalité dans les relations de soutien, ainsi que les facteurs qui influent sur ces situations.

Certains facteurs se dégagent clairement de l'évolution récente des politiques aux échelons fédéral, provincial et local, qui a entraîné des effets néfastes sur la situation socio-économique des femmes recevant des services d'appoint pour cause d'incapacité, et des femmes assurant la prestation de ces services. Deux facteurs ont fait croître la demande de services d'appoint

aux personnes handicapées dans toutes les collectivités du Canada : l'augmentation du taux de survie des personnes nées avec un handicap grave ou qui ont été frappées par un tel handicap, et le nombre croissant de personnes âgées qui considèrent le placement en maison de soins infirmiers ou en foyer d'accueil comme un tout dernier recours et qui choisissent de demeurer à la maison en faisant appel à des services d'appoint. Malgré cette croissance démographique, le financement des services d'appoint aux personnes handicapées a considérablement diminué depuis 1991 (mais particulièrement depuis 1995), quoique de façon inégale d'une région à l'autre du pays. Par exemple, le Transfert canadien en matière de santé et de programmes sociaux (TCSPS), qui a remplacé le Régime d'assistance publique du Canada (RAPC) et le Financement des programmes établis (FPE), a réduit les transferts du gouvernement fédéral aux provinces et aboli toutes les conditions dont ces transferts étaient assortis. Ces modifications ont incité les provinces à réduire le financement des services de santé et des services sociaux. Par exemple, plusieurs provinces ont cédé la responsabilité des services d'appoint aux personnes handicapées à des conseils communautaires et à des administrations locales. De plus, les critères d'admissibilité à l'assurance-emploi ont été resserrés et les commissions de mise en valeur de la main-d'oeuvre ont été abolies. Certains groupes et particuliers se sont rabattus sur la sollicitation de dons afin de combler le manque à gagner; cependant, cette « nouvelle » stratégie de financement risque d'enraciner une façon de voir suivant laquelle le soutien aux personnes handicapées relève d'un esprit de charité plutôt que d'un principe d'égalité.

Au Canada, la prestation des services qui ne sont pas donnés en établissement ou des services communautaires a toujours été assurée par divers organismes de bienfaisance ou sans but lucratif; ces organismes déterminent les services à offrir ainsi que le lieu et le moment où ils seront offerts, et les bénéficiaires. Ils définissent les critères d'admissibilité, les services, les horaires, les normes et les méthodes de fonctionnement, qui sont habituellement conformes aux orientations gouvernementales et fonction des sommes affectées. La personne qui a besoin de services s'est trouvée rapidement écartée de cette démarche. On observe toutefois un virage en faveur de services d'appoint financés en fonction des besoins de la personne et fournis conformément aux désirs de cette personne. Ces services d'appoint individualisés semblent faciliter l'intégration aux milieux de l'emploi, de l'enseignement et de la formation professionnelle. Pour favoriser cette inclusion, ils comportent souvent des processus de développement communautaire visant à adapter, à divers degrés, les ressources humaines et organisationnelles. Ces dispositions posent toutefois de nombreux dilemmes sur le plan des politiques.

La présente étude allie l'analyse des documents d'orientation à celle des données qualitatives pour dégager les effets complexes de cette évolution de la prestation des services sur les relations entre les femmes handicapées et les prestataires de services, tant rémunérés que non rémunérés. Dans le contexte de la politique sociale canadienne, nous cherchons à déterminer comment l'inégalité est reproduite par l'entremise de la structure de relations en place et comment il serait possible de promouvoir l'égalité dans ce cadre. En cernant des critères qui favorisent l'égalité des femmes sur le plan du bien-être ainsi que les grands facteurs structurels qui influent sur la capacité de ces relations de satisfaire à ces critères, notre étude contribue à l'avancement de l'égalité des femmes handicapées et des prestataires de services. Elle souligne

également les lacunes en raison desquelles les politiques non seulement ne contribuent pas à atténuer les tensions entre les femmes engagées dans ces relations, mais parfois même donnent lieu à une polarisation. L'exposé débouche sur des recommandations concrètes et réalisables touchant les innovations à apporter, dans les services d'appoint aux personnes handicapées, afin de corriger les conséquences malheureuses ou les insuffisances de la politique en vigueur dans ce secteur des services sociaux. Bien que la recherche porte sur les expériences des femmes, les constatations valent aussi pour les hommes.

Le chapitre 1 décrit la méthodologie utilisée et présente certaines préoccupations soulevées durant la recherche. Le chapitre 2 récapitule les principales théories sur le féminisme et l'incapacité, en mettant en relief le contexte dans lequel s'inscrit le rapport. Le chapitre 3 présente un aperçu statistique des femmes handicapées et de la prestation des soins. Le chapitre 4 décrit et analyse le contexte politique dans lequel les femmes reçoivent et offrent des services d'appoint aux personnes handicapées au Manitoba, en Ontario et à Terre-Neuve. Le chapitre 5 présente le profil des femmes qui ont participé aux études de cas et aux groupes de discussion, y compris certaines de leurs conditions de vie, leur milieu de vie et leurs rapports avec les services d'appoint. Le chapitre 6 décrit le concept de l'égalité proposé dans le rapport, et six critères de l'égalité sur le plan du bien-être. Le chapitre 7 fait une analyse quantitative des situations d'égalité et d'inégalité dans les relations entre les femmes, tandis que le chapitre 8 examine les facteurs qui concourent à l'égalité. Le chapitre 9 présente les orientations politiques qui se dégagent de la recherche; il est suivi d'une conclusion.

1. MÉTHODOLOGIE

Analyse documentaire

Une recension des écrits féministes et des textes sur l'incapacité a permis de cerner les conceptions de l'égalité et de l'inégalité, les liens entre l'incapacité et les rapports sociaux entre les sexes, les approches relationnelles à l'égard de l'égalité et de l'égalité sur le plan du bien-être, ainsi que l'incidence de la politique sociale sur l'égalité dans les relations de soutien.

Conception des instruments

Avant d'amorcer la recherche, nous avons conçu des instruments et des protocoles et les avons mis à l'essai. Ces instruments comprenaient deux courts questionnaires démographiques et deux instruments d'entrevue. Une version de chacun de ces instruments était destinée aux femmes handicapées, tandis que l'autre avait été conçue à l'intention des femmes qui leur prodiguaient des services d'appoint. Ces outils de recherche (qui figurent aux annexes A à D du présent rapport) ont été révisés et perfectionnés tout au long de l'étude. Un comité consultatif composé de femmes handicapées nous a beaucoup aidées par ses commentaires critiques et ses suggestions, qui ont été intégrés[1] à la première version des instruments.

Aperçu démographique

L'analyse statistique qui a servi à notre recherche s'appuie sur l'Enquête sur la santé et les limitations d'activités 1991 (ESLA) auprès des adultes vivant dans un ménage[2]. Nous entendions également utiliser le Cycle 11 de l'Enquête sociale générale (ESG) de Statistique Canada, sur le soutien social. Toutefois, comme l'ensemble des données de l'ESG a été publié beaucoup plus tard que prévu, l'analyse est fondée sur l'ESLA.

L'analyse reposant sur l'ESLA porte avant tout sur des situations où les personnes handicapées reçoivent des services d'appoint de femmes. Cela comprend les femmes handicapées qui reçoivent les services d'appoint d'autres femmes.

Études de cas

Dix femmes handicapées et leurs prestataires de services d'appoint, rémunérés ou non, ont accepté de participer à des « études de cas » visant à approfondir leur perspective et leur expérience concernant les services d'appoint à l'intention des personnes handicapées. Afin de joindre chacune des participantes, nous avons communiqué une courte description du projet à plusieurs regroupements de personnes handicapées et leur avons demandé d'en faire part aux personnes susceptibles de vouloir participer. Nous avons fait parvenir, sur demande, des exemplaires des guides d'entrevue aux éventuelles participantes. Par la suite, les noms et numéros de téléphone des femmes qui acceptaient de participer à l'étude

ont été communiqués à l'intervieweuse. Au cours de cette phase de la recherche, on a défini les conditions qui favorisent l'avancement de l'égalité, aussi bien dans la prestation et l'utilisation de services d'appoint aux personnes handicapées que par l'entremise de ces services.

Dans le cadre de l'étude de cas, des entrevues semi-structurées d'une durée d'une heure et demie à trois heures ont été menées en Ontario, au Manitoba et à Terre-Neuve. Les femmes qui ont participé à ces entrevues peuvent être classées de la façon suivante :

Femmes handicapées	10
Prestataires de services d'appoint rémunérés	10
Prestataires de services d'appoint professionnels	2
Prestataires de services d'appoint informels	4

Toutes les femmes interviewées étaient de race blanche, citadines et anglophones.

Groupes de discussion

Deux groupes de discussion ont été formés à Toronto, l'un comptant cinq femmes handicapées et l'autre, trois prestataires de services d'appoint rémunérés. Chaque groupe — dont les participantes avaient été recrutées par l'intermédiaire de regroupements de personnes handicapées, de groupes féministes ou d'organismes de prestation de services, et d'un réseau d'action sociale en faveur des personnes handicapées à Toronto — s'est réuni durant environ trois heures. La discussion était assez structurée; les animatrices ont présenté des questions dont devaient discuter les participantes, auxquelles on a aussi demandé de remplir un questionnaire, version modifiée des instruments utilisés dans les entrevues.

La plupart des femmes qui ont fait partie des groupes de discussion étaient de race blanche, citadines et anglophones. Une femme était de race noire, et il y avait une Autochtone. Deux femmes de couleur avaient accepté de participer, mais n'ont pu le faire pour des raisons personnelles.

Au départ, nous avions pensé former un autre groupe à Toronto, composé de prestataires de services d'appoint non rémunérés; il a fallu abandonner cette idée en raison de la faible participation. Il a été très difficile de trouver et de joindre des femmes qui offrent des services d'appoint non rémunérés hors du cadre de la méthodologie des études de cas. De plus, les organismes auxquels nous nous sommes adressés ne disposaient d'aucun critère qui leur permettrait de repérer les femmes qui jouent un tel rôle.

Analyse de la politique

Nous avons réuni et analysé des documents d'orientation produits par le gouvernement fédéral ainsi que par les provinces du Manitoba, de l'Ontario et de Terre-Neuve; nous

avons également réalisé des entrevues téléphoniques avec des spécialistes de la politique dans chacune de ces trois provinces.

Lectrices expertes

Nous avons retenu les services de trois femmes pour réviser une version préliminaire de l'analyse : l'une a recours à des services d'appoint personnels, une autre travaille comme préposée aux services d'appoint et la troisième est mère d'une adulte handicapée. Chacune des femmes invitées à réviser l'ébauche possédait des compétences pertinentes pour l'examen de ce genre d'analyse ainsi qu'une connaissance approfondie des questions relatives à notre étude.

Les femmes ont relu le document à la lumière de leur propre perception des services d'appoint, pour déterminer l'exactitude relative de notre interprétation de la politique publique et des modalités des programmes, pour évaluer la présentation des questions politiques complexes et le traitement des questions délicates, et enfin pour juger de la lisibilité et de l'accessibilité de l'exposé. On leur a demandé en outre de commenter le contenu du rapport à la lumière de leur expérience personnelle des services d'appoint aux personnes handicapées. Leurs commentaires pertinents ont été intégrés à l'analyse.

Questions méthodologiques et modifications

Les entrevues ont permis d'arriver à certaines constatations importantes au sujet de l'égalité dans les relations entre les femmes handicapées et les femmes, rémunérées ou non, qui leur dispensent des services d'appoint. Toutefois, certaines questions d'ordre méthodologique sont ressorties.

Échantillonnage

Dans le cadre d'une recherche qualitative visant un groupe ciblé, il est assez courant de constituer l'échantillon en faisant appel à un réseau d'organismes qui représentent les membres du groupe ou leur offrent des services. Nous avons choisi cette méthode pour diverses raisons : sensibilité à la nature personnelle des questions, préservation du caractère confidentiel des réponses, respect de la vie privée des participantes et reconnaissance du fait que les femmes handicapées ont été l'objet d'une foule de recherches sur lesquelles elles n'avaient aucune emprise. Nous voulions obtenir le consentement des femmes grâce à un contact personnel libre de toute contrainte.

La méthode d'échantillonnage permet de respecter les critères exposés précédemment et de repérer les participantes; elle confère toutefois des caractéristiques particulières à l'échantillon. Les expériences et les perceptions des participantes handicapées (dont toutes, sauf une, ont un lien avec un regroupement de personnes handicapées ou un organisme de défense des personnes handicapées) peuvent différer considérablement de celles des femmes qui n'ont aucun lien avec un regroupement de personnes handicapées. Cette situation a certaines incidences. En premier lieu, bien que tous les regroupements de personnes handicapées du Canada et tous leurs membres ne partagent pas des points de

vue et des expériences identiques, il existe au sein de ces regroupements une politique clairement énoncée en matière d'incapacité. En raison de leur association avec ces regroupements, les participantes à l'étude sont plus susceptibles d'être parties à l'expression de cette politique, et peuvent avoir un discours ainsi que, peut-être, un point de vue communs concernant les questions et préoccupations connexes. De plus, leur association avec ces regroupements leur donne accès à des renseignements et à des ressources sans doute plus considérables que ceux dont disposent bon nombre d'autres Canadiennes handicapées. Cette situation peut influer sur leurs expériences et sur leur façon de les interpréter, qui ont des chances de différer de celles des femmes qui sont plutôt à l'écart du milieu des personnes handicapées.

Dans la mesure où les membres de ces organisations nous ont aidées à choisir les participantes à l'étude, la partialité aurait pu intervenir. En effet, bien que nous ayons donné à ces représentantes certains critères sur lesquels fonder leur choix, il se peut que leurs opinions personnelles aient joué dans la sélection des candidates. De plus, les femmes qui ont accepté de participer pourraient avoir d'autres qualités communes qu'elles ne partagent pas avec celles qui ont choisi de ne pas participer. Par exemple, les femmes qui ont participé peuvent être plus ou moins satisfaites de leur situation en ce qui a trait aux services d'appoint et aux relations que comportent ces services et, par conséquent, plus désireuses d'en discuter.

Dans certains cas, les femmes se sont montrées réticentes à donner les noms de toutes les prestataires de soins. Pour justifier leur refus, elles invoquaient surtout les raisons suivantes : les prestataires ne travaillaient qu'à temps partiel, étaient trop occupées ou ne fournissaient pas beaucoup de services d'appoint. Il est possible que les femmes aient été moins enclines à divulguer les noms des personnes avec qui elles entretenaient des relations peu équitables ou relativement difficiles, par crainte de représailles. Malgré des explications détaillées, les femmes interrogées ont gardé l'impression que la recherche portait sur elles personnellement plutôt que sur les préoccupations soulevées par les politiques concernant les services d'appoint. Il se peut que certaines femmes handicapées participant à l'étude aient voulu que l'intervieweuse ne parle qu'aux prestataires qu'elles jugeaient en mesure de les présenter, ainsi que leurs services d'appoint, sous un jour favorable. Le recours aux études de cas dans la conception du projet a peut-être alimenté cette perception. Les femmes étaient plus disposées à divulguer les noms après les entrevues. En raison des contraintes de temps auxquelles étaient assujetties les intervieweuses, il a été difficile de mener des entrevues supplémentaires dans d'autres provinces que l'Ontario; cependant, nous avons par la suite effectué des entrevues téléphoniques.

Représentation inégale

Au départ, nous entendions interroger au moins trois prestataires de services d'appoint pour chaque femme handicapée; cet objectif était peut-être trop ambitieux, toutefois. Dans la plupart des cas, nous n'avons interrogé qu'une ou deux prestataires de services rémunérés, non rémunérés ou professionnels. Il a fallu revoir nos intentions de départ, et ce pour diverses raisons. Telle consommatrice ne recevait des services d'appoint que

d'une seule femme soit parce que les autres prestataires étaient des hommes, qu'elle avait peu de besoins ou recevait des services insuffisants. Dans de nombreux cas, les femmes ne faisaient pas appel aux services de professionnelles comme des physiothérapeutes ou des conseillères. De plus, seulement deux des professionnelles qui dispensaient ces services ont accepté d'être interrogées; les autres ont refusé en invoquant le respect de la vie privée. Ainsi, l'analyse a porté avant tout sur les questions qui intéressent les prestataires de services d'appoint rémunérés mais sans statut professionnel, c'est-à-dire les préposées aux services auxiliaires et les préposées aux soins à domicile. Cette limite relative à l'échantillon a en fait précisé la portée de l'étude, étant donné que les préoccupations des professionnelles semblent différer considérablement de celles des autres travailleuses rémunérées, qui ne peuvent invoquer leur titre en cas de conflit. Les expériences du premier groupe concernant le travail, les possibilités et l'égalité donnent à penser que les personnes en cause ont tendance à être peu marginalisées et plutôt privilégiées. Autrement dit, la position sociale des femmes handicapées et des personnes qui leur offrent des services d'appoint à domicile est un volet critique de l'égalité, puisqu'il semble dans les deux cas s'agir d'une situation de désavantage relatif.

La représentation est aussi inégale sur le plan de la diversité raciale et culturelle. Si la recherche visait à englober un échantillon diversifié de femmes, les résultats témoignent de certaines limites à cet égard. Toutes les répondantes étaient des femmes de race blanche; seules deux participantes aux réunions des groupes de discussion étaient des femmes de couleur. Sur le plan méthodologique, il aurait donc fallu adopter une approche plus proactive; nous aurions dû nous adresser, notamment, aux organismes de services aux personnes de couleur. De plus, la représentation géographique de l'échantillon ne comprend que des citadines; aucune femme de milieu rural n'a participé à l'étude.

Nous avons dû nous contenter d'un petit échantillon de prestataires de services informels. En général, les femmes handicapées qui ont pris part aux études de cas ne nous ont pas renvoyées à des femmes qui offraient ce type de services. Certaines ne nous ont pas adressées à ces personnes parce qu'elles ne recevaient pas de services d'appoint informels. D'autres hésitaient à nous adresser aux femmes qui jouaient ce rôle dans leur vie, soit parce qu'elles ne voulaient pas que celles-ci y consacrent plus de temps qu'elles ne le faisaient déjà, soit parce qu'il existait des tensions dans ces relations — tensions qu'elles ne voulaient pas exacerber.

L'échantillon n'affiche pas non plus une représentation égale de femmes ayant une déficience intellectuelle. Bien que nous nous soyons adressées à des organismes qui regroupent et représentent ces femmes pour qu'ils sollicitent des participantes, c'est dans une province seulement que les femmes ayant une déficience intellectuelle ont accepté de nous prêter leur concours. C'est malheureux, parce que les expériences et préoccupations de ces femmes diffèrent probablement de celles des femmes handicapées physiquement. En fait, même les deux femmes ayant une déficience intellectuelle qui ont été interrogées ont fait état d'expériences étonnamment divergentes en matière de services d'appoint : l'une d'elles était, de toutes les répondantes, celle qui avait besoin du niveau de services le

moins élevé, tandis que l'autre avait les besoins les plus prononcés. Ainsi, il est impossible de généraliser à partir des constatations concernant l'une ou l'autre de ces femmes.

Seules des anglophones ont participé à l'étude. À l'origine, il était énoncé dans la proposition qu'au moins trois participantes seraient francophones. Toutefois, en raison du manque de ressources, les entrevues en question n'ont pas été réalisées. Bien que l'équipe de recherche reconnaisse que les expériences et les points de vue des francophones auraient beaucoup apporté à l'étude, elle a estimé que la taille de l'échantillon, aux fins de l'étude de cas, était trop petite pour mettre au jour des différences culturelles significatives entre les femmes francophones et les anglophones.

Corrections méthodologiques

Comme nous l'avons indiqué précédemment, certains problèmes d'ordre méthodologique sont apparus au fur et à mesure que progressait l'étude. L'équipe de recherche a donc apporté des modifications à la méthodologie proposée, de façon à régler une partie de ces difficultés. On a réduit le nombre d'études de cas, qui ont été remplacées par des groupes de discussion, on a modifié les méthodes de repérage des participantes et on a fait appel à des lectrices de l'extérieur, qui représentaient les femmes handicapées ainsi que les prestataires de services d'appoint, rémunérés et non rémunérés.

Réduction du nombre d'entrevues, remplacées par des groupes de discussion

La proposition prévoyait 16 études de cas (y compris trois auprès de francophones). Toutefois, comme nous l'avons indiqué plus haut, il est devenu évident, durant les entrevues, que certaines femmes n'estimaient pas pouvoir parler librement dans le cadre d'une méthodologie qui prévoyait également des entrevues avec les prestataires de services d'appoint. Le nombre d'entrevues a donc été ramené à 10, et on a organisé des groupes de discussion pour compenser les six études de cas qui n'ont pu être menées à terme.

Modification des méthodes de repérage

Pour choisir les participantes aux groupes de discussion, nous avons eu recours à un procédé légèrement différent de celui que nous avions utilisé pour réaliser les études de cas. En premier lieu, et c'est là la modification la plus importante, nous n'avons pas tenu compte, dans l'organisation des groupes de discussion, du lien personnel (entre les femmes handicapées et les prestataires de services d'appoint) qui aurait pu colorer les constatations des études de cas. Nous nous sommes adressées séparément aux prestataires de services d'appoint et aux femmes handicapées, de sorte qu'il n'y avait aucun lien officiel entre elles. L'équipe de recherche espérait qu'en choisissant des participantes qui ne se connaissaient pas, elle amènerait les femmes à parler plus librement des injustices. Cette stratégie a permis effectivement de soulever de nouvelles questions et de révéler des situations complexes.

De plus, nous avons utilisé une méthode différente pour repérer les participantes. En premier lieu, nous nous sommes adressées à des regroupements de personnes handicapées et à des fournisseurs de services d'appoint. Ensuite, nous avons eu recours à des femmes engagées à certains égards dans un réseau informel de défense des personnes handicapées

et à des féministes (y compris des femmes reliées aux regroupements de féministes de couleur). Ces stratégies se sont révélées plutôt efficaces lorsqu'il s'est agi de diversifier, sur le plan racial, la composition des groupes de discussion comparativement aux études de cas, puisque deux femmes de couleur ont fait partie de ces groupes. (Un certain nombre de femmes de couleur avaient exprimé leur intérêt, mais n'ont pas pu participer aux réunions.) Cela n'a toutefois pas permis d'accroître la représentation des femmes ayant une déficience intellectuelle, des femmes francophones, des femmes en milieu rural ou des femmes n'ayant aucun rapport avec des regroupements de personnes handicapées. En ce qui a trait aux femmes en milieu rural et aux femmes francophones, nous manquons de ressources pour former des groupes de discussion dans d'autres régions. De plus, bien que nous ayons fait le projet de constituer un groupe de discussion à l'intention des prestataires de services d'appoint informels, nous n'avons pas pu communiquer avec ces femmes dans les délais prescrits pour l'étude, parce qu'il n'existe que peu de regroupements de femmes vivant cette situation, s'il en est. Malheureusement, donc, la représentation de ces groupes est demeurée faible.

Recours à des lectrices de l'extérieur

La proposition ne prévoyait pas le recours à des lectrices de l'extérieur représentant les femmes handicapées ainsi que les prestataires de services d'appoint rémunérés et non rémunérés, mais il est devenu manifeste, durant la rédaction du rapport, que nous aurions tout intérêt à solliciter la critique de ces femmes. Nous avons communiqué avec des femmes représentant chacune l'une ou l'autre de ces perspectives pour leur demander de réviser et critiquer le document. Leur collaboration nous a permis d'améliorer considérablement la qualité et l'intégrité du rapport final. Ces lectrices se sont révélées une excellente source de critiques; elles ont étoffé l'analyse dans l'optique de leur expérience, et agi comme frein et contrepoids en soulignant et en corrigeant les éventuels préjugés.

2. CONTEXTE

Conceptions de l'égalité et de l'inégalité des personnes handicapées dans le contexte canadien

Dans les théories philosophiques courantes de la justice distributive, l'égalité a été mesurée en fonction de la possession (par exemple) de biens (Rawls), de ressources (Dworkin) et de libertés (Nozick). Les philosophes féministes ont soutenu que cette interprétation de l'égalité était restreinte (Young 1990; Benhabib 1987). Et ce, parce que cette conception de l'égalité ne tient pas compte des expériences de l'oppression (y compris l'exclusion et la marginalisation), qui devraient intervenir dans toute mesure de cette valeur (Young 1990, 1987). Selon les féministes, l'interprétation de l'égalité formulée par les principaux philosophes politiques témoigne de biais androcentriques, qui empêchent les femmes d'accéder à la citoyenneté à part entière, d'avoir accès aux ressources et à la jouissance équitable des biens sociaux (comme le respect mutuel) qui en découlent (Lister 1997; Pascall 1993; Young 1990). Les féministes qui avancent ces arguments ont souligné que, selon les théories courantes de la justice sociale, la citoyenne ou le citoyen à qui ces biens et ressources reviennent est vu comme un être humain rationnel et autonome qui s'engage dans des transactions publiques avec des tiers. Cette conception de la citoyenne ou du citoyen prétendument désintéressé et dépourvu de jugement de valeur traduit, à leur avis, les intérêts et les valeurs d'hommes européens non handicapés de race blanche (Young 1987; Markus 1987). Comme elles l'expliquent, cette conception n'accorde aucune valeur aux activités du « domaine privé » auxquelles se sont traditionnellement livrées les femmes (élever des enfants, s'acquitter des travaux ménagers, cuisiner et ainsi de suite).

Les plus récents écrits des théoriciennes et des théoriciens de l'incapacité ainsi que des personnes qui défendent les droits des personnes handicapées mettent également en lumière la façon dont le concept dominant de la citoyenneté empêche les personnes handicapées d'atteindre l'égalité. Les théoriciennes et théoriciens de l'incapacité ont décrit la façon dont l'architecture et la planification des infrastructures imposent actuellement des obstacles physiques à la participation des personnes handicapées à la vie sociale. Certaines normes culturelles concernant les fonctions corporelles et l'apparence les déshumanisent, tandis que les attentes sociales au sujet de l'activité et du rendement en font des personnes improductives qui n'apportent aucune contribution à la collectivité (Tremain 1996b; Barnes et Mercer 1995; Silvers 1995; Rioux 1994). Les théoriciennes et théoriciens de l'incapacité ont critiqué la façon dont les théories courantes de la justice sociale étayent des hypothèses fort répandues au sujet des personnes handicapées, dont les « handicaps » devraient être compensés (Dworkin 1981); elles en font des bénéficiaires méritants de la charité publique, plutôt que des citoyennes et des citoyens à part entière, auxquels on devrait accorder des droits et des libertés.

Pour montrer que les personnes handicapées méritent la charité publique, ces théories reprennent à leur compte les stéréotypes culturels prépondérants qui en font des personnes dépendantes, infantiles et incapables de subvenir à leurs besoins. Chose certaine, les travaux théoriques sur la justice sociale ont essentiellement tenu pour acquis que les personnes handicapées sont incapables de faire partie de la main-d'oeuvre et de contribuer ainsi à

l'économie. Rarement a-t-on, dans ces théories courantes, considéré l'incapacité comme une question économique ou une problématique de la citoyenneté. Bien au contraire, l'attribution équitable de ressources (comme les services adaptés) aux personnes handicapées a été représentée dans ces théories comme la satisfaction de « besoins particuliers » (Rawls 1993, 1971), qui échappent aux circonstances de la justice. En fait, la recherche a montré que l'appartenance à la main-d'oeuvre est déterminée avant tout par l'accès aux services d'appoint à l'intention des personnes handicapées, et non par la nature ou la gravité de l'incapacité. Paradoxalement, une personne doit être désignée comme « inemployable » pour être admissible à bon nombre de ces services d'appoint.

Cette représentation trompeuse de l'incapacité et de la distribution des ressources aux personnes handicapées, dans les travaux théoriques sur la justice sociale, témoigne de la marginalisation de ces personnes dans la vie sociale concrète. La recherche révèle, par exemple, que les femmes et les hommes handicapés manquent de services d'appoint (Fawcett 1996). Les personnes handicapées sont deux fois plus susceptibles de vivre sous le seuil de la pauvreté que les personnes non handicapées (Fawcett 1996). Les enquêtes et les données de recensement donnent à penser que les personnes handicapées sont deux fois plus susceptibles de dépendre du régime de sécurité sociale pour assurer leur revenu et celui de leur famille (11,6 p. 100, comparativement à 5,8 p. 100 des personnes âgées de 12 ans et plus en 1994) [ENSP 1995] que les personnes non handicapées. De plus, elles ont tendance à gagner moins lorsqu'elles travaillent : seulement 7,6 p. 100 gagnent plus de 30 000 $ par année, comparativement à 15,1 p. 100 pour les personnes non handicapées qui gagnent au moins ce montant (Hum et Simpson 1993; voir aussi Statistique Canada 1994a).

La conception des services d'appoint aux personnes handicapées comme une mesure de « charité » ou une question liée au bien-être social pourrait avoir des incidences sur la situation des prestataires de services d'appoint et de soutien. Comme le montre cette étude, les personnes (surtout des femmes) qui assurent la prestation de services d'appoint aux personnes handicapées ne peuvent atteindre l'égalité en raison de la piètre rétribution et du statut inférieur associés au travail qu'elles exécutent. Les personnes qui travaillaient dans ce secteur lorsqu'il était plus institutionnalisé avaient un meilleur statut, de meilleurs avantages sociaux et de meilleurs salaires. Aujourd'hui, l'emploi dans ce secteur est associé à des salaires peu élevés, de rares avantages sociaux et de faibles possibilités de promotion de carrière. De plus, il n'est pas facile d'assurer des services d'appoint; il s'agit souvent d'une contribution sociale et économique invisible qui peut avoir des répercussions profondes sur la santé. Bien que des syndicats représentent certains de ces travailleurs et travailleuses, la main-d'oeuvre de ce secteur a tendance à se composer de travailleuses à temps partiel, en transition et peu instruites, peu ou pas organisées. À cet égard, elles ne peuvent non plus atteindre l'égalité en raison des divers facteurs, dans leur vie, qui sont susceptibles de les avoir placées sur ce marché du travail.

En considérant que les services d'appoint à l'intention des personnes handicapées ne sont pas nécessaires pour garantir le droit à l'égalité, on présume que les vides laissés par la « charité publique » (services d'appoint rémunérés) peuvent et devraient être comblés par la « charité communautaire » (services d'appoint non rémunérés). Habituellement, l'expression « charité

communautaire » équivaut à « main-d'oeuvre féminine non rémunérée ». Comme l'indiquent les données du recensement de 1996, les femmes fournissent le gros des services d'appoint non rémunérés et exécutent la plupart des autres travaux non rémunérés au Canada. Le recensement indique en outre que la prestation de soins constitue l'essentiel du travail non rémunéré des femmes (Condition féminine 1998)[3]. En règle générale, 7 p. 100 plus de femmes que d'hommes effectuent du travail non rémunéré sous une forme ou une autre (92 p. 100 contre 85 p. 100). Malgré l'absence de données reliées à la prestation de soins aux personnes handicapées, les résultats montrent que 42 p. 100 des femmes, contre 34 p. 100 des hommes, consacrent du temps au soin des enfants, tandis que 19 p. 100 des femmes, contre 14 p. 100 des hommes, s'occupent des personnes âgées. Les femmes consacrent également plus de temps à ces activités. Cinquante pour cent ont consacré plus de 30 heures au travail ménager ou à l'entretien de la maison dans la semaine précédant le recensement, tandis que 5 p. 100 y ont consacré plus de 60 heures. Par contre, seulement 16 p. 100 des hommes ont consacré plus de 30 heures au travail ménager ou à l'entretien durant cette même semaine (Statistique Canada 1998).

On ignore si les chiffres présentés dans le recensement expliquent l'énorme quantité d'énergie que déploient les femmes pour s'acquitter de responsabilités (non rémunérées) liées à l'action sociale et à la gestion. Quoi qu'il en soit, on peut affirmer sans crainte de se tromper que la distribution inéquitable des ressources aux personnes handicapées impose aux femmes un lourd fardeau en matière de responsabilité sociale, fardeau qui met en péril leur santé et leur bien-être et qui compromet leurs perspectives et leur sécurité économiques. Les décisionnaires doivent donc reconnaître les contributions rémunérées et non rémunérées des femmes en matière de services d'appoint aux personnes handicapées, ainsi que le besoin de ressources pour leur permettre d'offrir ces services d'une façon qui renforce leur situation sociale et économique.

Les rapports sociaux entre les sexes et l'incapacité

La prestation de services d'appoint est également dévaluée dans la mesure où on la considère comme un « travail de femme », c'est-à-dire qu'elle cadre avec le rôle traditionnel des femmes dans la sphère domestique à titre de ménagères, d'aidantes et d'accompagnatrices. Bien que le « travail des femmes » exige des compétences et du savoir-faire, on ne lui confère habituellement pas de statut professionnel. Les femmes qui occupent des postes (infirmières, enseignantes, secrétaires, par exemple) traditionnellement réservés aux femmes ont tendance à avoir un statut moindre et à gagner un salaire moins élevé que celles qui travaillent dans des domaines considérés « masculins » selon les stéréotypes[4]. En fait, en raison d'un sexisme systémique, les femmes sont en général plus susceptibles que les hommes d'occuper des postes de statut inférieur. En outre, étant donné le sexisme généralisé, la majorité des femmes actives ont tendance à gagner moins que les hommes. En 1998, par exemple, le revenu annuel moyen des hommes était d'un peu plus de 34 000 $, tandis que celui des femmes était d'environ 22 000 $ (Statistique Canada, 2000a). De plus, les femmes ont tendance à occuper des emplois occasionnels ou à temps partiel. En 1999, les femmes étaient plus de deux fois plus nombreuses que les hommes à déclarer qu'elles travaillaient à temps partiel (Statistique Canada, 2000b).

En raison du sexisme systémique, les femmes handicapées sont encore plus marginalisées que les hommes handicapés. Elles sont plus susceptibles de vivre dans la pauvreté, et d'avoir un accès moins équitable à l'emploi et à l'éducation que les hommes handicapés (ou que les femmes non handicapées). En outre, les femmes handicapées sont plus susceptibles de connaître le chômage que les hommes handicapés. En 1991[5], par exemple, 16 p. 100 des femmes handicapées étaient chômeuses, comparativement à 13,2 p. 100 des hommes handicapés. De plus, lorsque les femmes handicapées travaillent, elles gagnent moins d'argent que les hommes handicapés. Fawcett (1996) signale qu'en 1991, 65,6 p. 100 des femmes handicapées gagnaient moins de 25 000 $ par année; par contre, seulement 38,4 p. 100 des hommes handicapés gagnaient moins que cette somme (Fawcett 1996). À cet égard, les salaires des femmes handicapées se comparent davantage à ceux des femmes non handicapées qu'à ceux des hommes handicapés. On estime que les femmes, handicapées ou non, gagnent 63 p. 100 du salaire des hommes (Barnartt et Altman 1997).

En outre, en raison du sexisme systémique, les femmes handicapées continuent d'occuper des emplois traditionnellement réservés à leur sexe. À l'instar des femmes non handicapées, les femmes handicapées ont tendance à occuper des emplois, par exemple de ménagère, secrétaire, infirmière ou enseignante, qui reproduisent les professions (et les rôles) traditionnellement réservées aux femmes et dont le statut social est inférieur (Institut Roeher 1993d). Comme les femmes et leurs entreprises sont systématiquement dévaluées, les femmes handicapées sont moins susceptibles de recevoir des services d'appoint, rémunérés ou non, que les hommes handicapés (Fawcett 1996)[6]. Lorsque les femmes handicapées ne reçoivent pas de services d'appoint suffisants, leur santé est compromise, leur rôle au sein de la main-d'oeuvre et de la collectivité est limité, et leurs choix en matière de reproduction sont compromis.

Les individus que l'on appelle « femmes » ne constituent pas un groupe homogène (Riley 1988). Les femmes se situent plutôt à divers endroits sur les échelles de l'incapacité, de la race, de la classe sociale, de l'âge, de l'orientation sexuelle et de l'appartenance ethnique. Aussi, il faut prendre en considération une foule de conséquences sociales (outre celles qui exacerbent le sexisme et la discrimination à l'égard des personnes handicapées) dans l'examen des obstacles à l'égalité que doivent surmonter les femmes handicapées et les femmes qui leur fournissent des services d'appoint. Si une femme donnée peut être opprimée par rapport à d'autres à cause de la discrimination systémique à l'égard des personnes handicapées, elle peut être privilégiée par rapport à d'autres femmes en raison du racisme institutionnalisé (Vernon 1996; Begum 1992; Stuart 1992). Même si les femmes handicapées peuvent être sur le même pied pour ce qui est de l'oppression à l'égard des personnes handicapées, certaines peuvent être opprimées de surcroît en raison de l'hétérosexisme et de l'homophobie (Tremain 1996a; Appleby 1994; Hearn 1991, 1988). De plus, bien que les femmes handicapées puissent être pareillement opprimées à cause de la discrimination à l'égard des personnes handicapées, certaines peuvent aussi être opprimées en raison du racisme systémique. Par exemple, selon des données récentes en provenance des États-Unis, les femmes et les hommes handicapés autochtones aux États-Unis se heurtent à des obstacles plus importants que les femmes et les hommes handicapés non autochtones lorsqu'ils veulent avoir accès à des services d'emploi (tels que la réadaptation professionnelle), aux transports,

à la formation professionnelle, à des possibilités d'emploi et à des soins de santé (Pichette *et al.* 1997).

Depuis le milieu des années 1970, la plupart des théoriciennes du féminisme ont établi une distinction entre le sexe et les rapports sociaux entre les sexes afin de tenir compte des diverses expériences socioculturelles des femmes (Rubin 1975; voir aussi Kramarae et Treichler 1985; Haraway 1991). Elles ont soutenu que la catégorie « sexe » ne renvoie pas à une nature historique et essentielle qui détermine l'expérience, la capacité et le caractère des femmes parce que la matière brute biologique du « sexe » est toujours interprétée de façon culturelle. Elles appellent ces interprétations historiquement spécifiques du « sexe » biologique les « rapports sociaux entre les sexes ». C'est-à-dire que les féministes qui établissent une distinction entre le sexe et les rapports sociaux entre les sexes s'élèvent contre l'idée que les femmes partagent un trait commun qui les rend plus aptes à fournir des soins et de l'aide. Elles prétendent plutôt qu'une foule d'attentes et de limites sociales et culturelles se conjuguent pour socialiser les femmes de façon à ce qu'elles jouent ces rôles, c'est-à-dire qu'elles *deviennent* des soignantes et des aidantes. Elles soutiennent en outre que la répartition du travail en fonction du sexe, qui associe les femmes au domaine privé et les hommes au domaine public, est liée au capitalisme et à l'ordre patriarcal. Dans les sociétés patriarcales, expliquent-elles, les femmes sont confinées dans des domaines où elles doivent fournir du travail non rémunéré ou bon marché, et elles sont limitées à des rôles de dépendance afin qu'on puisse contrôler leur potentiel de reproduction.

Tout comme la catégorie « sexe », la catégorie « incapacité » en est venue à être considérée comme un concept social. Jusqu'au milieu des années 1970, la désignation d'incapacité était fondée sur un diagnostic médical, avec ses dimensions pathologiques et individuelles. Dans la mesure où l'on envisageait ainsi l'incapacité, les personnes handicapées étaient considérées comme des personnes ayant besoin de traitements, de réadaptation et de soins. Dans de nombreux contextes, le diagnostic médical demeure le critère utilisé pour déterminer si l'on devrait conférer le statut de handicapé, qui permet d'avoir accès aux programmes et aux services. Ces dernières années, les mouvements de défense des droits des personnes handicapées et les théoriciennes et théoriciens de l'incapacité ont produit, pour aborder l'incapacité et les droits de la personne, un certain nombre de modèles sociaux qui vont à l'encontre de la conception médicale dominante. Dans ces modèles, l'incapacité est considérée comme un désavantage imposé à une personne par des obstacles qui l'empêchent de participer équitablement à la vie de la société. Le modèle de l'oppression sociale de l'incapacité est décrit par Bury (1996 : 25) :

> [TRADUCTION] L'incapacité n'équivaut pas aux limites qui résultent d'une maladie chronique, d'une déficience ou d'un traumatisme, mais plutôt à la façon dont l'ensemble de la société réagit à ces phénomènes et les catégorise. L'incapacité est le produit de définitions et de pratiques qui cherchent à exclure les personnes susceptibles d'être considérées comme déviantes par rapport aux normes fixées par la société concernant les personnes « physiquement aptes » [...] l'incapacité ne devrait pas être conçue comme attribut individuel, mais comme le résultat de « pratiques d'exclusion ».

Approches relationnelles à l'égard de l'égalité et de l'égalité sur le plan du bien-être

Afin de contrer l'androcentrisme des théories courantes de la justice sociale et de l'égalité, les théoriciennes du féminisme, telle Martha Minow, ont élaboré des approches relationnelles pour l'atteinte de ces valeurs. Les textes courants conçoivent, chacun à sa façon, les gens comme des détenteurs isolés de droits et libertés. Dans les approches féministes relationnelles, au contraire, les gens sont perçus comme fondamentalement interreliés, et les différences entre eux sont considérées (dans une large mesure) comme construites et modifiables (Minow 1990). En fait, de nombreuses féministes évitent la notion de droits, la considérant « masculiniste ». Elles soutiennent que les théories fondées sur les droits s'enracinent dans l'individualisme autonome, qui reflète le besoin psychosexuel des enfants mâles de se séparer du corps maternel féminin (Irigaray 1985; Gilligan 1982). Toutefois, Minow met en garde les féministes contre le rejet complet de la notion de droits. Elle soutient que les féministes devraient plutôt se faire une nouvelle conception de cette valeur afin d'en arriver à une notion des « droits dans les relations ». Voici ce qu'elle écrit (1990 : 301) :

> [TRADUCTION] L'autonomie, si on la définit comme la condition d'un moi affranchi et indépendant, n'est pas une condition préalable à l'exercice des droits. La seule condition préalable, c'est que la collectivité accepte que l'individu revendique la définition et la redéfinition des limites personnelles et sociales, et y participe.

Minow souligne en outre que toutes les prétentions à des droits sous-entendent des relations entre des membres interdépendants de la collectivité. Selon elle, lorsque la structure sociale au sein de laquelle les droits sont distribués est refondue de façon à uniformiser les positions sociales et économiques des personnes de situations différentes, on peut éviter bon nombre des problèmes associés aux conceptions traditionnelles des droits.

Les approches relationnelles ne s'en remettent pas à une notion de l'égalité des chances, en vertu de laquelle des personnes dans des situations différentes sont traitées comme si elles se trouvaient dans la même situation. Suivant les approches relationnelles à l'égard de l'égalité, il faut plutôt reconnaître les différentes situations des personnes et restructurer les institutions sociales (y compris le droit et la politique publique) afin de régler en profondeur les problèmes engendrés par les désavantages dont souffrent certaines personnes dans leurs relations avec d'autres personnes de situations différentes. Pour tenir compte de la situation différente de divers groupes de personnes, il faut mesurer l'égalité en fonction du bien-être des gens (Minow 1990; Sen 1980, 1985; Rioux 1994).

La politique sociale et l'égalité dans les relations de soutien

Comme le démontre la présente étude, les relations entre les femmes handicapées et leurs prestataires de services d'appoint, rémunérés et non rémunérés, relèvent de la dépendance mutuelle et de l'interdépendance, et font parfois intervenir d'autres personnes, comme les enfants, les amis, les parents et ainsi de suite. Ainsi, les circonstances sociales qui influent sur l'un de ces groupes de femmes ont des répercussions sur les autres. Par exemple, on a vu des

prestataires de services d'appoint maltraiter des femmes auxquelles ces personnes dispensaient des services. Bien que ces mauvais traitements soient inacceptables, peu importent les circonstances atténuantes, les recherches donnent à penser que bon nombre de ces incidents sont attribuables au stress, à la frustration ou à la fatigue pouvant être provoqués par des circonstances comme le fait de travailler tard ou de longues heures, un faible salaire, l'insécurité ou une surcharge de travail (Institut Roeher 1995a). Ainsi, la modification des conditions d'emploi des prestataires de services d'appoint non seulement profiterait à ces personnes, mais aussi pourrait réduire le risque de mauvais traitements à l'endroit des femmes qui reçoivent leurs services. Autrement dit, lorsqu'une femme de ce triangle complexe est en situation de désavantage, les autres sont aussi souvent désavantagées, directement ou indirectement.

Les politiques qui touchent les femmes handicapées en matière de services peuvent aussi toucher les prestataires de services. De plus, les politiques qui ont des incidences sur les prestataires de services d'appoint, rémunérés ou non, peuvent influer sur l'égalité des femmes handicapées. Bien que les obstacles à l'égalité des femmes dans les relations de soutien puissent être le résultat de déterminants de la politique (comme les modalités de soutien et de financement reliées à une incapacité) étrangers aux relations elles-mêmes, ces formes d'inégalité institutionnalisées peuvent se manifester au sein de ces relations et être vécues par les personnes en cause.

3. ANALYSE DÉMOGRAPHIQUE

L'analyse statistique effectuée pour notre recherche se fonde sur l'Enquête sur la santé et les limitations d'activités (ESLA) auprès des adultes dans les ménages[7]. Elle met l'accent sur les situations où des personnes handicapées reçoivent des soins de la part de femmes — il s'agit notamment de femmes handicapées bénéficiant de services d'appoint d'autres femmes. Elle insiste également sur les situations où les personnes handicapées, y compris les femmes, reçoivent de l'aide des organismes de services communautaires.

L'ESLA permet de recenser les personnes qui ont aidé des personnes handicapées dans les activités quotidiennes (par exemple préparation des repas, courses, soins personnels, travaux ménagers, finances personnelles). Parmi les personnes qui ont fourni des services d'appoint figurent des membres de la famille, des amies et amis, des voisines et voisins, ainsi que des prestataires de soins communautaires. Dans le cas des membres de la famille, les réponses doivent être regroupées de la façon suivante :

- Hommes recevant de l'aide :
  - uniquement de l'épouse ou de la conjointe de fait;
  - de leur(s) fille(s) seulement;
  - de l'épouse ou de la conjointe de fait et de leur(s) fille(s);
- Femmes recevant de l'aide :
  - de leur(s) fille(s) seulement;
  - de l'époux ou du conjoint de fait seulement;
  - de l'époux ou du conjoint de fait et de leur(s) fille(s);
- Femmes (de plus de 15 ans) recevant de l'aide :
  - des organismes de services communautaires.

Si l'on utilise cette approche, on peut estimer sans risque d'exagérer qu'en 1991, 650 000 personnes handicapées, soit 18,3 p. 100 de tous les adultes handicapés, recevaient, de la part de femmes de la même famille, des soins prodigués bénévolement pour vaquer aux activités courantes de la vie quotidienne. On estime à 720 000 le nombre de femmes qui offraient cette aide.

Selon les données de l'ESLA, 1 820 000[8] femmes de plus de 15 ans avaient besoin d'aide pour vaquer à leurs activités quotidiennes en 1991. De ce groupe, quelque 330 000 femmes (18,2 p. 100) de plus de 18 ans recevaient de l'aide des services communautaires. L'ESLA n'établit aucune distinction selon le sexe pour les prestataires de ces soins structurés.

Les tableaux 1 à 6 présentent les statistiques sur les soins non structurés au Canada. Le tableau 7 porte sur le nombre de femmes qui reçoivent des soins professionnels par l'entremise d'organismes de services communautaires.

Le tableau 1 montre que le plus grand nombre de prestataires de soins informels aux personnes handicapées se trouve chez les épouses ou conjointes de fait d'hommes handicapés (247 350 + 144 460 = 391 810 femmes), suivies des filles de femmes handicapées (184 940 + 105 720 = 290 660 femmes).

Tableau 1 : Personnes handicapées recevant de l'aide non structurée pour au moins une activité courante de la part d'aidantes ou aidants de la même famille

Sexe de la personne recevant de l'aide	Lien de parenté entre l'aidante ou l'aidant et la personne recevant de l'aide	Nombre de personnes recevant un service d'appoint	Nombre minimum des aidantes
Homme	Épouse/conjointe seulement	250 000	250 000
	Fille(s) seulement	37 000	37 000
	Épouse/conjointe et fille(s)	72 000	145 000
Femme	Époux/conjoint seulement	325 000	
	Fille(s) seulement	185 000	185 000
	Époux/conjoint et fille(s)	106 000	106 000
Total		975 000	723 000

Source :
Institut Roeher (inédit), d'après l'ESLA 1991.

La recherche a permis de constater que l'ESLA n'établit aucune distinction selon le sexe entre les aidants frères et soeurs ni entre les autres membres de la famille (par exemple tantes, cousines et grands-mères). L'ESLA ne permet pas non plus de distinguer entre les mères et les pères qui offrent des services d'appoint. L'enquête range tout simplement ces aidantes et aidants dans les catégories « frères ou soeurs », « autres personnes apparentées » et « parents ». Par conséquent, les chiffres tirés de l'ESLA sous-estiment probablement, dans une très large mesure, la participation des femmes aux soins non structurés au sein de la famille. Quelque 141 834 adultes handicapés ont reçu de l'aide dans leurs activités quotidiennes d'au moins un « parent » en 1991; 96 790 ont été aidés par des « frères ou soeurs », tandis que 225 760 ont reçu de l'aide d'« autres personnes apparentées ». Ces dernières catégories ne s'excluent pas mutuellement (c'est-à-dire qu'une personne a pu recevoir de l'aide de sa mère, d'une tante, d'une soeur et d'une grand-mère).

Dans la mesure où l'ESLA limite l'analyse de la prestation de soins par les femmes à des situations où interviennent des épouses ou conjointes de fait et des filles, la conception de l'ESLA pose problème. Toutefois, l'ESLA fournit néanmoins quelques renseignements qui peuvent servir à orienter l'analyse à l'aide d'instruments comme l'Enquête sociale générale. Par exemple, le tableau 2 montre que les femmes prennent davantage soin des hommes vieillissants que des femmes. Les hommes handicapés de 55 ans et plus avaient environ 50 p. 100 plus de chances que les femmes de ce groupe d'âge d'avoir reçu de l'aide de femmes de la même famille dans les activités quotidiennes en 1991[9].

Tableau 2 : Personnes handicapées recevant des services d'appoint de femmes de la même famille, selon le sexe des personnes aidées et le groupe d'âge

Groupe d'âge	Nombre d'hommes aidés	Pourcentage du groupe d'âge aidé par des femmes	Nombre de femmes aidées	Pourcentage du groupe d'âge aidé par des femmes
15 - 34	28 000	8,6	8 500	2,4
35 - 54	85 000	17,4	77 000	15,4
55 - 64	82 000	26,0	54 000	17,1
65 +	161 000	31,6	150 000	20,8

Source :
Institut Roeher (inédit), d'après l'ESLA 1991.

Le tableau 3 présente la proportion des personnes handicapées, en fonction de leur statut relatif à la famille de recensement, qui ont reçu de l'aide d'au moins une femme de la même famille. Les personnes les plus susceptibles d'avoir reçu de l'aide en 1991 étaient les époux ou conjoints de fait, dont 29,3 p. 100 ont reçu ces services. Quelque 48,3 p. 100 de toutes les situations où les femmes ont prodigué de l'aide dans les activités quotidiennes mettaient en cause les époux ou conjoints de fait. Les femmes chefs de famille monoparentale étaient également, par comparaison, plus susceptibles que les autres d'avoir reçu de l'aide de femmes de la même famille (c'est-à-dire de leurs filles); cette situation est survenue dans 20,5 p. 100 des cas mettant en cause des femmes chefs de famille monoparentale, comparativement à une moyenne de 18,8 p. 100.

Tableau 3 : Statut relatif à la famille de recensement des personnes handicapées qui ont reçu de l'aide, pour les activités quotidiennes, de femmes de la même famille

Statut relatif à la famille de recensement	Pourcentage des personnes du groupe défini recevant de l'aide de femmes de la même famille	Pourcentage de toutes les personnes handicapées recevant de l'aide de femmes de la même famille
Enfant	4,0	1,7
Époux/conjoint de fait	29,3	48,3
Femme chef de famille monoparentale	20,5	5,0
Homme chef de famille monoparentale	15,4	0,8
Non-membre de la famille de recensement	15,3	23,2
Épouse/conjointe de fait	14,6	21,0
	Moyenne = 18,8	Total = 100,0

Source :
Institut Roeher (inédit), d'après l'ESLA 1991.

Le tableau 4 indique le type d'activités à l'égard desquelles les femmes de la même famille ont fourni de l'aide aux personnes handicapées en 1991. Les femmes de la même famille ont joué un rôle de premier plan dans toutes les activités où une incapacité a nécessité de l'aide.

Tableau 4 : Activités quotidiennes où les femmes de la même famille ont fourni de l'aide aux personnes handicapées en 1991*

Activité	Nombre de personnes aidées par des femmes de la même famille	Pourcentage de toutes les personnes aidées, pour des motifs d'incapacité ou de santé, par des femmes de la même famille
Préparation des repas	190 000	42,8
Achats de produits d'épicerie ou d'autres articles essentiels	320 000	43,9
Travaux ménagers courants (p. ex. époussetage, rangement)	300 000	43,3
Gros travaux ménagers	540 000	39,6
Finances personnelles	210 000	47,9
Soins personnels (p. ex. se laver, faire sa toilette, s'habiller et manger)	116 000	49,4
Déplacements à l'intérieur de sa propre résidence avec de l'aide d'une autre personne	54 000	58,8
Déplacements à l'intérieur de sa propre résidence seulement avec l'aide d'une autre personne	8 000	40,4

Remarque :

* Les activités quotidiennes comprennent la préparation des repas, les courses, les travaux ménagers courants, les gros travaux ménagers, les finances personnelles, les soins personnels (par exemple se laver) et les déplacements à l'intérieur de sa propre résidence.

Source :

Institut Roeher (inédit), d'après l'ESLA 1991.

Les femmes de la même famille étaient plus susceptibles de vivre des situations où des personnes handicapées avaient besoin d'une aide plus importante, pour les activités quotidiennes, qu'elles ne pouvaient en obtenir en 1991 (tableau 5). En effet, les soins informels dispensés par les femmes d'une même famille ont souvent remplacé les services d'appoint offerts par des organismes communautaires. Par exemple, seuls 4,6 p. 100 des adultes handicapés (116 220 personnes) ont reçu de l'aide de femmes de la même famille et de fournisseurs de soins communautaires en 1991 (par exemple des organismes bénévoles ou sans but lucratif)[10]. Quelque 11,3 p. 100 (398 000 personnes) recevaient de l'aide de fournisseurs de services communautaires et n'en recevaient pas d'une épouse, d'une conjointe ou d'un conjoint de fait, ni d'une fille. Par contre, 13,6 p. 100 (486 000 personnes) recevaient de l'aide de ces femmes sans pour autant recevoir d'aide supplémentaire des organismes de services communautaires.

Chez toutes les personnes handicapées qui ont déclaré avoir besoin de plus d'aide pour exécuter leurs activités courantes[11], 31,8 p. 100 recevaient l'aide de femmes de la même famille. Dans les situations où le niveau d'aide était déclaré suffisant, les femmes de la même famille étaient en cause dans 38,6 p. 100 des cas.

Les femmes de la même famille étaient légèrement plus susceptibles d'aider des personnes handicapées pauvres que celles dont le revenu était supérieur au seuil de faible revenu (SFR) de Statistique Canada en 1991 (19,8 et 18,7 p. 100, respectivement). Toutefois, 18,2 p. 100 des femmes handicapées qui étaient pauvres et avaient besoin d'aide la recevaient d'autres femmes de la même famille, comparativement à seulement 15,1 p. 100 des femmes qui avaient besoin d'aide et vivaient au-dessus du seuil de pauvreté. Dans l'ensemble, les hommes étaient plus susceptibles (22,4 p. 100) que les femmes (18,9 p. 100) d'avoir reçu de l'aide de femmes de la même famille en 1991. Dans le cas des hommes, environ la même proportion recevait de l'aide de femmes, peu importe s'ils vivaient ou non sous le seuil de la pauvreté.

Tableau 5 : Suffisance de l'aide offerte aux personnes handicapées pour leurs activités quotidiennes, 1991

	Pourcentage des situations où les femmes de la même famille ont fourni de l'aide pour les activités quotidiennes	
Activité	Aucune aide supplémentaire nécessaire	Davantage d'aide nécessaire
Préparation des repas	18,6	32,9
Achats de produits d'épicerie ou d'autres articles essentiels	18,6	37,4
Travaux ménagers courants (p. ex. époussetage, rangement)	17,2	35,3
Gros travaux ménagers	22,9	35,4
Finances personnelles	17,9	40,2
Soins personnels (p. ex. se laver, faire sa toilette, s'habiller et manger)	18,1	48,8
Déplacements à l'intérieur de la résidence	18,6	47,1

Source :
Institut Roeher (inédit), d'après l'ESLA 1991.

En 1991, les femmes de la même famille intervenaient le moins à titre d'aidantes auprès des personnes actives (8,9 p. 100), un peu plus auprès des chercheuses d'emploi (13,4 p. 100), et le plus auprès des personnes qui ne faisaient pas partie de la population active (21,1 p. 100). Dans le cas des personnes qui ne faisaient pas partie de la population active et recevaient de l'aide de femmes de la même famille, 22,7 p. 100 ont signalé qu'au moins un obstacle ou facteur désincitatif les empêchait de chercher du travail (par exemple la perte éventuelle du régime d'assurance-médicaments ou d'une rente d'invalidité, une formation insuffisante, la discrimination). Leur niveau de prestation de services d'appoint était plus élevé que celui des femmes qui ne faisaient pas partie de la population active mais qui n'ont pas invoqué d'obstacles les dissuadant de chercher du travail (seulement 18,3 p. 100 avaient reçu de l'aide de femmes de la même famille).

Dans une certaine mesure, ces constatations peuvent être fonction de la gravité de l'incapacité des personnes recevant des services d'appoint. Les femmes de la même famille

étaient les moins susceptibles d'intervenir auprès de personnes qui avaient une incapacité « légère » (6,8 p. 100), et plus susceptibles d'intervenir auprès des personnes atteintes d'une incapacité « grave » (41,6 p. 100). Elles intervenaient davantage auprès de personnes qui déclaraient souffrir de douleur ou d'inconfort (25,5 p. 100) que de celles qui déclaraient n'en pas souffrir (25,5 et 11,6 p. 100, respectivement); elles étaient les plus engagées auprès de personnes déclarant un niveau élevé de douleur ou d'inconfort (29,4 p. 100) que de celles qui ne déclaraient qu'un niveau d'inconfort léger (18 p. 100) ou modéré (26,1 p. 100).

Les femmes d'une même famille offraient des services d'appoint à 31,7 p. 100 des personnes qui utilisaient des aides spécialisées pour respirer (par exemple respirateur, ventilateur, oxygène), contre seulement 18 p. 100 des personnes qui n'avaient pas besoin de ces soutiens technologiques. En outre, les femmes offraient des services d'appoint à une forte proportion des personnes qui avaient besoin de plus d'aide et d'appareils pour se déplacer, voir et entendre que le niveau d'aide disponible (30,9 p. 100 des cas)[12]. Quant aux personnes qui n'avaient pas besoin de tels appareils ou aides ou qui utilisaient des appareils et dont les besoins étaient satisfaits, les femmes de la même famille leur offraient des services d'appoint dans une bien moindre mesure (16,9 et 16,8 p. 100 des cas, respectivement).

On peut relever certaines différences lorsqu'on détermine si les personnes handicapées qui ont eu besoin d'aide en 1991 et ont reçu un revenu par l'entremise du régime de rentes d'invalidité ont aussi reçu de l'aide des femmes de la même famille (tableau 6). Par exemple, une proportion relativement faible des personnes handicapées bénéficiaires de l'aide sociale ont reçu de l'aide de ces femmes (17,4 p. 100), ce qui représente une proportion à peu près équivalente à celle du groupe ne recevant aucune rente d'invalidité. Par contre, la proportion des bénéficiaires d'autres programmes recevant cette aide s'échelonne de 33,5 à 45,1 p. 100, selon le programme.

Tableau 6 : Proportion des personnes handicapées bénéficiaires d'une rente d'invalidité recevant de l'aide des femmes de la même famille

Situation par rapport à un programme de sécurité du revenu	Pourcentage recevant de l'aide des femmes de la même famille
Aucun revenu de rente d'invalidité ou de programme de prestations	16,3
Régime de pensions du Canada — Prestations d'invalidité	37,8
Indemnisation des accidents du travail	38,2
Prestations de maladie de l'assurance-emploi	28,9
Assurance-invalidité privée	45,1
Assurance-invalidité de l'employeur	40,2
Aide/assistance sociale	17,4
Pension ou allocation aux anciens combattants	33,3

Source :
Institut Roeher (inédit), d'après l'ESLA 1991.

La différence est peut-être attribuable au type de composition familiale qui s'applique aux personnes aidées par des femmes et recevant diverses formes de revenu. Par exemple, 31,4 p. 100 de tous les adultes handicapés recevant un revenu d'au moins un programme en 1990 n'étaient pas membres de familles de recensement. C'est dire qu'ils vivaient seuls ou avec d'autres personnes à l'extérieur de la famille, par exemple dans un logement partagé. Selon le programme, la proportion des personnes n'habitant pas dans une famille de recensement variait considérablement, la plus forte proportion (45,5 p. 100) étant composée de personnes recevant de l'aide ou de l'assistance sociale. Ces personnes étaient moins susceptibles que d'autres de vivre à proximité de membres de la famille et d'avoir des contacts avec eux, y compris les femmes prêtes à offrir de l'aide pour l'exécution des activités quotidiennes.

Le tableau 7 indique que seulement 300 000 des quelque deux millions de femmes handicapées au Canada reçoivent un soutien formel des organismes communautaires. Ainsi, près de 1,5 million de femmes handicapées (82 p. 100) ne reçoivent aucun service d'appoint ou ne reçoivent qu'un soutien informel des membres de leur famille et d'autres personnes.

Tableau 7 : Statut, relatif à la famille de recensement, des femmes handicapées recevant de l'aide pour les activités quotidiennes de la part des organismes de services communautaires

Statut relatif à la famille de recensement	Personnes du groupe défini recevant de l'aide des organismes communautaires		Pourcentage de toutes les femmes handicapées recevant de l'aide des organismes communautaires
	Nombre	%	%
Enfant de sexe féminin*	5 000	3,7	1,4
Femme chef de famille monoparentale	17 000	11,1	5,2
Femme qui n'est pas membre d'une famille de recensement	190 000	30,9	58,2
Épouse/conjointe de fait	120 000	12,7	35,2
Total recevant de l'aide des organismes communautaires	330 000	18,2	100

Remarque :
* « Enfant de sexe féminin » désigne une personne de 15 ans ou plus qui vit avec sa famille de recensement (c'est-à-dire qu'il pourrait s'agir d'une femme de 25 ans vivant avec ses parents).

Source :
Institut Roeher (inédit), d'après l'ESLA 1991.

Plus de la moitié (58 p. 100) des femmes qui reçoivent un soutien formel ne vivent pas au sein d'une famille de recensement. C'est dire qu'elles vivent seules ou avec des personnes qui ne leur sont pas apparentées. Trente-huit pour cent des femmes qui reçoivent un soutien formel vivent avec un conjoint. Les femmes les moins susceptibles de recevoir un appui formel sont celles qui vivent avec leurs parents (famille de recensement); elles ne représentent

que 1,4 p. 100 des femmes qui reçoivent un soutien du genre. Viennent ensuite les femmes chefs de famille monoparentale (5,2 p. 100).

Selon les données de l'ESLA, les femmes qui vivent dans certaines situations seraient plus susceptibles d'avoir accès à l'aide des organismes communautaires. Moins de 4 p. 100 des filles handicapées qui vivent avec leur famille reçoivent du soutien d'un organisme. Parmi celles qui vivent seules ou avec des personnes qui ne leur sont pas apparentées, seulement 30 p. 100 reçoivent du soutien.

L'état matrimonial semble aussi influer sur l'accès aux services des organismes communautaires. Les femmes handicapées qui sont mariées ou vivent avec un conjoint sont un peu plus susceptibles d'avoir accès aux services d'appoint que les femmes chefs de famille monoparentale (près de 13 p. 100, comparativement à 11 p. 100), qu'elles aient ou non des enfants.

Résumé des constatations

- Les femmes de la même famille interviennent le plus dans la prestation de services d'appoint, pour les activités quotidiennes, auprès des adultes âgés, en particulier les hommes (et surtout les époux ou conjoints de fait).

- Une proportion comparativement élevée de femmes handicapées chefs de famille monoparentale reçoivent de l'aide de femmes de la même famille (c'est-à-dire leurs filles) pour les activités quotidiennes. Une proportion comparativement faible de ces femmes ne reçoivent aucun appui des organismes communautaires.

- Parmi les types d'aide les plus courants figurent l'aide pour les déplacements à domicile, les soins personnels (par exemple manger, se laver, faire sa toilette et aller à la toilette) et les finances personnelles.

- Dans de nombreux cas, l'aide que fournissent les femmes n'est pas complétée par les services communautaires. Plus des deux tiers des femmes handicapées ne reçoivent aucun soutien formel de ces services. Dans près du tiers des cas où les personnes handicapées ont besoin de plus d'aide pour leurs activités quotidiennes que le niveau qui leur est offert, les femmes de la même famille agissent comme aidantes naturelles.

- Les femmes sont plus susceptibles de fournir de l'aide à d'autres personnes de la même famille dans des situations de pauvreté que dans des situations où la pauvreté n'est pas en cause.

- L'aide fournie par les femmes est, dans bien des cas, offerte à des personnes qui ne participent pas au marché du travail ou à celles qui souffrent d'une grave incapacité. Dans de nombreux cas, les bénéficiaires des soins signalent qu'au moins une autre contrainte, outre leur incapacité, les empêche de chercher du travail.

- Les femmes sont beaucoup plus susceptibles d'offrir des services d'appoint à des personnes qui font état de douleurs ou d'inconfort qu'à des personnes qui ne le font pas. Lorsque la douleur est en cause, les aidantes naturelles interviennent surtout auprès de personnes qui vivent une douleur ou un inconfort aigu.

- Une forte proportion de personnes qui ont besoin d'appareils pour respirer reçoivent, pour leurs activités quotidiennes, de l'aide de femmes de la même famille. Cette situation est moins fréquente dans le cas des personnes qui n'utilisent pas d'appareils spéciaux pour respirer.

- Les femmes de la même famille sont plus susceptibles de prodiguer des soins à des personnes qui n'ont pas tous les appareils d'aide nécessaires pour voir, entendre et se déplacer, qu'à celles qui n'ont pas besoin de ces aides ou dont les besoins ont été convenablement satisfaits.

- Les femmes jouent un rôle de premier plan dans la prestation de services d'appoint à des personnes qui touchent un revenu par l'entremise du régime de revenu d'invalidité. Toutefois, elles prodiguent moins de soins aux personnes handicapées recevant de l'aide sociale qu'aux autres bénéficiaires du régime de sécurité sociale. Cette constatation pourrait découler du fait que les bénéficiaires de l'aide sociale sont plus susceptibles que les autres de vivre seuls ou avec d'autres dans des situations non familiales, et d'avoir comparativement peu de contacts avec des membres de la famille.

- Les femmes sont les plus susceptibles de recevoir des services d'appoint formels des organismes communautaires si elles ne vivent pas avec leur famille ou si elles sont mariées. La présomption, dans ces cas, veut qu'elles n'aient pas autant accès aux services d'appoint de la part de femmes, de jeunes filles ou d'autres membres de la famille. Les femmes sont beaucoup moins susceptibles de recevoir des services d'un organisme si elles vivent avec leurs parents ou si elles sont chefs de famille monoparentale. Il se peut, dans le premier cas, qu'on présume de la disponibilité d'une aide informelle suffisante. Les raisons pour lesquelles les femmes chefs de famille monoparentale ont du mal à obtenir des services d'appoint formels demeurent imprécises.

4. PROFILS

Relations personnelles

Les 16 femmes handicapées qui ont participé à l'étude avaient des modes de vie variés : huit vivaient avec un ou une partenaire (mariages hétérosexuels, unions de fait et une relation lesbienne). Dans certains cas, les partenaires de ces femmes étaient aussi handicapés. Huit étaient célibataires, dont deux se sont dites lesbiennes. Trois des femmes avaient de jeunes enfants.

Les prestataires de soins rémunérés ou non rémunérés étaient plus susceptibles que les femmes handicapées de vivre avec un ou une partenaire. Neuf des 13 prestataires de services d'appoint rémunérés vivaient avec un époux ou un conjoint de fait, et sept d'entre elles avaient des enfants. Quant aux quatre célibataires, une vivait avec des amies, et les autres n'ont pas parlé de leur situation. Deux des quatre se sont dites lesbiennes. Les trois prestataires de soins informels vivaient avec un partenaire.

Lieu géographique

Toutes les répondantes habitaient Toronto, Winnipeg ou St. John's, mais certaines ont grandi en milieu rural ou dans une petite ville. On n'a pas demandé aux femmes pourquoi elles avaient déménagé en ville (ou y étaient restées), mais les personnes handicapées déménagent souvent en ville afin d'avoir accès aux services (Institut Roeher 1993d : 70). À Terre-Neuve, en particulier, certaines prestataires de services d'appoint étaient venues en ville pour trouver de l'emploi. Signalons toutefois que les constatations issues de cette étude ne rendent peut-être pas compte de la situation des femmes en milieu rural, qui peuvent avoir un accès fort différent aux services d'appoint et à l'emploi, avoir des préoccupations socio-économiques différentes et avoir des cultures de soutien différentes dans leur collectivité. Par conséquent, les femmes en milieu rural pourraient se heurter à des problèmes différents en ce qui a trait à l'égalité ou à l'inégalité dans leurs relations de soutien.

Emploi

Cinq des 10 femmes handicapées interrogées dans le cadre de l'étude de cas étaient actives[13]. Deux d'entre elles avaient des contrats à court terme, une avait deux emplois à temps partiel (équivalant à un emploi à temps plein), une travaillait à temps partiel et l'autre était travailleuse autonome. Cinq des 10 femmes ne travaillaient pas. L'une d'elles cherchait du travail. Quatre sur cinq recevaient des prestations d'invalidité et une était à la charge de son époux. Toutes les femmes actives travaillaient aussi pour des regroupements de personnes handicapées ou oeuvraient dans ce secteur d'une façon ou d'une autre. En fait, plusieurs de ces femmes, travailleuses ou non, étaient des bénévoles actives au sein d'un regroupement de personnes handicapées ou d'autres organismes communautaires. On peut attribuer ce phénomène, du moins en partie, au fait que nous avons communiqué avec ces femmes par l'entremise du réseau des personnes handicapées.

Les 10 prestataires de services d'appoint rémunérés étaient des préposées, des travailleuses à domicile ou les deux. Six d'entre elles travaillaient à temps plein et les quatre autres, à temps partiel. Elles exécutaient une gamme de tâches, y compris l'aide aux soins personnels (aider les clientes à sortir du lit, à se laver, à s'habiller et à aller à la toilette); le ménage, la cuisine, la lessive, les courses, l'entretien du terrain, l'alimentation des animaux et des réparations mineures; l'aide aux soins médicaux (administrer les médicaments, nettoyer et entretenir des appareils médicaux et des appareils fonctionnels); l'accompagnement des clientes au centre commercial, au parc, à la piscine ou ailleurs dans la collectivité. La plupart de ces travailleuses exécutaient diverses tâches dans tous ces domaines, mais certaines ont été embauchées à des fins précises (par exemple aider une cliente durant un cours de natation). Six femmes avaient été embauchées directement par les personnes handicapées pour lesquelles elles travaillaient; la plupart étaient employées par des organismes publics de soins à domicile, et une travaillait pour un service de logement de transition.

Une des femmes, qui coordonnait les services d'appoint pour sa belle-soeur atteinte d'une incapacité intellectuelle, était embauchée à temps plein par son mari, mandataire de sa soeur. Elle a décrit ses responsabilités :

> *Je dois remplir les formulaires sur les aliments qui lui conviennent, par exemple si elle a des problèmes intestinaux. Je dois prendre des rendez-vous avec la diététiste, déterminer si elle mange assez de fibres, des choses comme ça... Nous payons ses factures, achetons ses vêtements, faisons son marché, embauchons son personnel, organisons des réunions du personnel, assurons le suivi de sa médication et de ses effets. Je dois consigner ses réactions aux médicaments... Elle se rend à un centre de conditionnement physique et je l'y accompagne avec un autre membre du personnel. Nous l'amenons dîner ou faire une autre activité, une fois par semaine, dîner à un restaurant. Nous l'amenons voir son médecin de famille; son psychiatre fait des visites à domicile. Si elle est malade, nous devons l'amener à l'urgence ou quelque chose du genre.*

Les prestataires de services d'appoint « professionnels », une physiothérapeute et une conseillère, travaillaient toutes deux à temps plein. La physiothérapeute donnait des cours et supervisait des étudiantes et des étudiants du programme de physiothérapie offert par l'université et associé à un hôpital. La conseillère était travailleuse autonome.

Trois des prestataires de services d'appoint informels avaient l'âge de la retraite. L'une d'elles avait travaillé auparavant et les deux autres étaient ménagères. Une quatrième avait travaillé à temps partiel ou de façon intermittente et était une ménagère non rémunérée.

Communautés et cultures de soutien

Les participantes à l'étude vivaient dans divers milieux. Les différences selon le sexe et les autres différences dans les modes de soutien variaient d'une collectivité à l'autre. Bon nombre de femmes ont dit entretenir des liens étroits avec leur famille élargie, où tous

s'entraidaient régulièrement. Les femmes handicapées ont décrit les membres de leur famille ainsi que les prestataires de services d'appoint comme des fournisseurs de soutien pratique et (dans certains cas) financier les uns pour les autres. Pour certaines femmes, la famille constituait la communauté première. Comme le disait l'une d'elles :

> *Essentiellement, nous avons une très bonne famille. Mon père avait huit frères et soeurs, et ils sont très proches. Les gens font beaucoup de choses les uns pour les autres.*

Les participantes ont décrit des communautés qui comprenaient des réseaux d'amies intimes. Les amies étaient plus susceptibles de se donner mutuellement du soutien émotif, mais il y avait aussi des échanges de soutien pratique (garder les enfants, faire le taxi et aider aux réparations et au travail domestique). Comme l'expliquait une des femmes :

> *Dans mon réseau, ça se résume à nous rencontrer. Nous ne sommes pas un groupe de personnes mariées, alors c'est pour nous un moyen de nous rencontrer, de parler, d'écouter et d'aider au besoin. Par exemple, j'ai une voiture et beaucoup de mes amies n'en ont pas, alors je fais le taxi.*

Certaines répondantes ont dit que leur cercle social comprenait l'église, les voisins et le milieu des personnes handicapées. Par exemple, au moins trois femmes handicapées ont indiqué que leur cercle social se composait surtout d'autres personnes handicapées et de personnes qui travaillent dans ce secteur comme préposées ou militantes.

Bien qu'on n'ait pas posé de questions précises aux femmes sur leurs relations de soutien avec des hommes, elles ont souvent parlé du rapport entre les modes de soutien et le sexe. Beaucoup de femmes avaient à coeur de discuter de leurs relations de soutien avec des hommes, et de ce qu'apportent (ou n'apportent pas) les hommes à leur vie et à leur milieu. Leur intérêt pour cette discussion témoignait de son importance par rapport aux autres relations de soutien. Ainsi, une discussion sur le rôle des hommes dans la vie des femmes a été prévue pour situer le contexte dans lequel intervient le soutien entre les femmes.

Certaines femmes ont affirmé que les hommes et les femmes offraient le même type et la même quantité de soutien. Comme le remarquait l'une d'elles :

> *Il n'y a pas de différence entre ce que font les hommes et les femmes sur le plan du soutien. Les maris aident à élever les enfants et à faire le travail domestique. Mon gendre fait tout, de la lessive au lavage des planchers.*

En fait, certaines femmes recevaient des hommes un soutien important. Cinq femmes handicapées ont nommé un parent masculin ou un époux comme premier prestataire de services d'appoint. Fait intéressant, certaines femmes handicapées ont déclaré qu'en raison de leur incapacité, les hommes de leur vie avaient assumé des responsabilités qui reviennent traditionnellement aux femmes, même si cela n'est pas considéré comme habituel dans leur collectivité. Comme l'expliquait une femme :

> *À la maison, c'est mon conjoint qui fait la cuisine et le ménage mais dans mon milieu, ce sont les femmes qui ont tendance à le faire. Mes amies handicapées et moi recevons certains soins à domicile. Mes amies qui ne sont pas handicapées le font tout simplement. Elles élèvent des enfants et le font.*

Certaines femmes ont relevé une différence entre les collectivités où elles avaient grandi et celle où elles habitent maintenant. Une femme a remarqué :

> *Ici à St. John's, avec mon mari, il n'essaie pas de me dire quoi faire et je n'essaie pas de lui dire quoi faire. Mais c'est totalement différent de la collectivité où j'ai grandi. J'ai grandi dans une petite localité chrétienne où les hommes gagnaient l'argent et les femmes s'occupaient des hommes, faisaient les repas, lavaient le linge, élevaient les enfants.*

Signalons que dans certains cas, l'égalité entre les sexes que des femmes disaient exister dans leurs relations était contredite par les expériences qu'elles décrivaient. En effet, certaines femmes ont souligné l'égalité entre les sexes dont témoignaient le type et la quantité de soutien qu'elles offraient et qu'elles recevaient, mais leur description des activités laissait plutôt entendre qu'elles assumaient clairement une part beaucoup plus lourde du fardeau que les hommes de leur vie. Par exemple, certaines participantes consacraient un bon nombre d'heures au soutien émotif et pratique de leur famille et de leurs amies; pourtant, elles recevaient en retour peu de soutien émotif et pratique des hommes de leur vie. D'autres ont prétendu que le sexe n'influait pas sur la répartition des tâches entre elles et ces hommes. Néanmoins, les modes de soutien qu'elles décrivaient semblaient obéir à la répartition traditionnelle selon le sexe. Les raisons qui expliquent cette divergence sont imprécises. Les femmes ont peut-être mal déclaré les heures de soutien qu'elles offrent; il se peut, par exemple, qu'elles soient si habituées à fournir du soutien qu'elles ne le considèrent même pas comme tel. Par ailleurs, elles souhaitent peut-être ne pas prendre conscience d'un déséquilibre fondé sur le sexe dans leurs relations. Elles en nient ainsi toute possibilité afin d'éviter des bouleversements dans leur vie. En fait, une répondante est devenue manifestement troublée lorsque l'inégalité entre les sexes, qui structurait ses relations, est ressortie de façon manifeste dans sa description de ses responsabilités domestiques. Non seulement elle travaillait 50 heures par semaine à l'extérieur du foyer, mais elle consacrait 20 heures de plus par semaine aux tâches domestiques. Cette femme ne pouvait mentionner une seule chose que son mari ou ses enfants faisaient pour elle en retour.

Certaines femmes ont déclaré que les hommes et les femmes de leur collectivité offraient un soutien équivalent, mais différent. En règle générale, ces femmes (travaillant ou non à l'extérieur du foyer) se voyaient avant tout comme des ménagères; elles considéraient leur partenaire masculin comme le soutien de la famille et avaient tendance à se dire satisfaites de cet arrangement. Dans ces cas, les femmes déclaraient que les hommes de leur vie faisaient parfois le ménage ou la cuisine; toutefois, elles ont décrit la participation des hommes aux travaux ménagers comme « une aide » en rapport avec leurs propres responsabilités.

Dans deux cas, des femmes ont déclaré que les relations de soutien entre les femmes étaient les plus importantes dans leur collectivité. Une femme a remarqué :

> *Dans ma vie et mon cercle d'amis, je dirais que la majorité des personnes qui offrent du soutien sont des femmes. Je parle à des amis mais je ne partage pas de grands moments avec eux. La plupart des femmes partagent leurs moments importants et merveilleux avec d'autres femmes.*

Les collectivités étudiées présentaient une diversité culturelle ou ethnique limitée. Presque toutes les répondantes étaient d'ascendance européenne. Il n'est peut-être donc pas surprenant que très peu d'entre elles (sauf les répondantes de Terre-Neuve qui ont décrit l'important soutien de la collectivité comme « typique de la mentalité terre-neuvienne ») aient qualifié les antécédents culturels de facteurs importants dans leur vie.

Modalités de service

Au Canada, les services d'appoint personnels sont fournis selon diverses modalités. Quatorze des 16 femmes ayant participé à l'étude recevaient de ces services. Sur ces 14 femmes, sept recevaient des services dans le cadre d'un financement individualisé (aussi appelé soins autogérés ou financement direct)[14]. Dans le cadre du financement individualisé, les personnes handicapées reçoivent directement de l'argent pour embaucher du personnel, les sommes étant fixées en fonction d'une évaluation de leurs besoins. Ces personnes doivent non seulement embaucher, congédier et évaluer leur personnel, mais aussi déterminer les tâches, les horaires de travail et la rémunération. Certaines des femmes handicapées qui ont participé à l'étude et recevaient du financement individualisé géraient elles-mêmes la paye de leurs employées. D'autres confiaient cette tâche à des banques ou à des comptables. Dans un cas, l'argent que recevait une femme était remis à son frère, qui agissait en son nom comme « employeur ».

Les femmes qui ne recevaient pas de services dans le cadre d'un financement individualisé avaient pris des dispositions pour que des agences organisent et paient leurs services d'appoint : ces femmes faisaient appel à deux différents modes de services d'agences. Deux des femmes vivaient dans une maison de transition pour personnes handicapées.

Le logement de transition est offert aux personnes handicapées à titre de mesure temporaire, c'est-à-dire pour faciliter leur transition de la vie en établissement ou en famille à la vie autonome au sein de la collectivité. Le logement de transition est aussi utilisé par des personnes nouvellement handicapées.

Deux autres femmes vivaient dans des logements avec services de soutien, c'est-à-dire des immeubles d'habitation offrant sur place des services aux locataires handicapés. Trois femmes obtenaient des services à domicile par l'entremise des services d'extension d'agences qui recevaient de l'argent du gouvernement et qui étaient chargées d'embaucher, d'évaluer, de congédier et de payer le personnel en leur nom, et d'organiser les horaires de travail.

Tableau 8 : Types de modalités de service pour les services d'appoint personnels utilisés par les femmes handicapées participant à notre étude

Modalités de service	Nombre de femmes
Financement individualisé	7
Logement avec services de soutien	2
Logement de transition	2
Services d'extension d'agences	3

Seulement trois des 10 femmes interrogées pour les études de cas avaient recours à des services professionnels[15]. Une femme a renvoyé nos chercheuses à son médecin (qui, pour des raisons de confidentialité, n'a pas voulu être interrogé). Une autre femme recourait gratuitement aux services d'une physiothérapeute, par l'entremise d'un programme de formation des étudiantes et étudiants en physiothérapie à l'hôpital universitaire local (financé par le ministère de la Santé). D'autres femmes participant à l'étude qui désiraient recevoir des services de physiothérapie étaient incapables de le faire, car il leur aurait fallu payer le service. Une troisième femme utilisait les services d'une conseillère ou thérapeute en pratique privée. Cette femme avait obtenu ces services de counselling par l'entremise de ses relations personnelles et payait elle-même les honoraires.

Besoins en services d'appoint pour les personnes handicapées

Les femmes handicapées qui ont pris part à l'étude ont fait état de divers types de besoins en matière de services d'appoint aux personnes handicapées. Treize des 16 femmes handicapées avaient des problèmes de mobilité et d'agilité et se déplaçaient en fauteuil roulant; la plupart avaient dû adapter leur domicile et leur véhicule. Certaines avaient besoin d'appareils techniques comme des pinces à long manche, des plates-formes élévatrices, des ordinateurs actionnés par la voix et des téléphones adaptés. Ces femmes avaient généralement besoin d'aide personnelle pour effectuer certaines tâches, comme sortir du lit, s'habiller, se laver et aller à la toilette; elles avaient également besoin d'aide pour les tâches ménagères telles que la cuisine et le ménage. Une femme, qui ne recevait aucun service d'appoint rémunéré, a affirmé n'avoir besoin d'aide qu'à l'occasion pour accomplir des tâches comme l'établissement du budget, l'apprentissage de la cuisine et la gestion de son régime alimentaire (elle était diabétique). Logée en établissement durant la majeure partie de sa vie, une autre femme, aux prises avec de graves problèmes de communication et de comportement et ayant tendance à être agressive et violente envers certaines de ses prestataires de soins, avait besoin de deux préposées jour et nuit pour presque toutes ses activités courantes. De plus, elle recevait les services d'une thérapeute du comportement et d'une orthophoniste.

Le niveau d'aide dont avaient besoin ces femmes dans ces domaines variait. Une femme, par exemple, n'avait besoin d'aucun de ces services. Une autre ne recourait à de l'aide que durant une heure pour se lever et se laver chaque jour, à quoi s'ajoutaient quelques heures de services d'entretien ménager par semaine. D'autres femmes avaient besoin de cinq à huit

heures de services de préposées et de services de soins à domicile par jour, mais pouvaient effectuer certaines de ces tâches sans aide. Une femme, qui avait également de graves problèmes de santé, utilisait des services jour et nuit. Sur les deux femmes atteintes d'incapacité intellectuelle, une avait de très faibles besoins en services, quelques heures par mois. L'autre avait besoin de deux personnes, jour et nuit.

Vie sociale

Les répondantes handicapées avaient des intérêts et des réseaux sociaux variés. Elles pratiquaient des activités de loisirs comme regarder la télévision ou écouter de la musique, assister à des matches de hockey, camper, marcher dans le parc, assister à des manifestations artistiques et culturelles (films, pièces de théâtre, comédies musicales et visites de musées d'art), jouer avec leurs enfants, fréquenter des parents et des amis, faire des courses et jardiner. En fait, certaines femmes avaient une vie sociale très chargée, et de vastes réseaux de parents et d'amis. D'autres, toutefois, ont dit ne pas avoir de vie sociale active. Ces femmes ont invoqué diverses raisons pour expliquer ce manque d'activités. Certaines ont dit être trop prises par leur travail et leurs responsabilités familiales. D'autres ont fait état des obstacles en matière de transport et dans les lieux communautaires, qui limitaient leur liberté d'action. De plus, une femme a dit qu'elle ne savait vraiment pas comment se faire des amis. Une autre, qui a été interrogée par l'entremise de son frère, avait de graves problèmes de communication et de relations avec les autres en raison de la nature de son handicap et de ses longs séjours en établissement.

Les prestataires de services d'appoint rémunérés ou non rémunérés avaient une vie sociale et des niveaux d'activités variés. Elles ont dit prendre plaisir à des activités comme regarder la télévision, marcher, jouer avec leurs enfants, aller au gymnase, passer du temps avec des parents et des amis, participer à des activités paroissiales, aller à des concerts, aller pique-niquer, et assister à des manifestations artistiques et culturelles. Certaines avaient une vie sociale plus active et des réseaux sociaux plus vastes que d'autres. Les prestataires de services d'appoint rémunérés qui ne sortaient pas beaucoup attribuaient ce fait aux exigences de leur travail ou aux horaires de travail ainsi qu'aux responsabilités familiales.

5. CONTEXTE POLITIQUE

On observe actuellement une fluctuation des politiques relatives aux services d'appoint à l'intention des personnes handicapées dans les provinces canadiennes. Certaines modifications favorisent l'égalité des femmes, tandis que d'autres présentent des risques considérables.

À l'unisson

Le Cadre de l'union sociale, signé en 1999 par les ministres fédéral, provinciaux et territoriaux chargés des services sociaux, a marqué un changement dans la façon d'aborder la politique à l'égard des personnes handicapées au Canada[16]. *À l'unisson : une approche canadienne concernant les personnes handicapées* expose l'engagement des ministres à l'égard de l'intégration et de la citoyenneté à part entière des personnes handicapées. Le cadre n'est pas une politique proprement dite; plutôt, le document « établit les lignes directrices pour promouvoir l'intégration des personnes handicapées [...] et vise à faire des questions touchant les personnes handicapées une priorité collective ». S'appuyant sur les principes de l'égalité, de l'intégration et de l'autonomie, *À l'unisson* propose une vision pour une citoyenneté à part entière :

> Les personnes handicapées sont des citoyens à part entière qui participent à tous les aspects de la société canadienne. Leur pleine participation nécessite l'engagement de tous les secteurs de la société. La réalisation de la vision leur permettra de maximiser leur indépendance et d'améliorer leur bien-être grâce à l'accès aux mesures de soutien dont elles ont besoin et à la suppression des obstacles à leur pleine participation.

On reconnaît la possibilité de déborder le cadre du soutien du revenu pour adopter des mesures qui s'attaquent aux coûts et aux obstacles causés par l'incapacité dans les collectivités et les milieux de travail. Ce cadre présente certains des problèmes auxquels se heurtent les personnes handicapées dans les domaines du soutien du revenu, de l'emploi et des services d'appoint aux personnes handicapées. Par exemple, dans le cas des services d'appoint, le document a relevé des problèmes comme le manque de transférabilité des services, le manque d'accès aux services, les coûts élevés ou les critères d'admissibilité restrictifs. En ce qui a trait aux services d'appoint destinés aux personnes handicapées, les orientations politiques comprennent ce qui suit :

- Favoriser un meilleur accès aux services d'appoint.
- Séparer l'accès aux mesures de soutien de l'admissibilité aux programmes d'aide financière et autres.
- Permettre au consommateur d'exercer un plus grand contrôle, offrir une plus grande souplesse et une plus grande réceptivité en ce qui concerne la prestation des mesures de soutien.

- Prévoir une aide accrue pour les personnes qui doivent payer des coûts liés aux incapacités.

L'adoption de principes, d'une vision et d'orientations politiques communs vise à orienter la politique sociale partout au pays. Mais on ne sait trop encore quelles seront les répercussions de cette nouvelle union sociale sur les Canadiennes et les Canadiens handicapés. Le rapport s'est inspiré de consultations auprès des personnes handicapées, et ses recommandations semblent prometteuses dans la mesure où elles traduisent ce que le milieu des personnes handicapées réclame depuis quelques décennies. Toutefois, étant donné qu'il n'existe aucun mécanisme pour garantir l'application de ces principes, il est difficile de préciser dans quelle mesure ils seront intégrés à l'élaboration de la politique.

Le Cadre de l'union sociale indique de nouvelles orientations en matière de politiques à l'égard des services d'appoint aux personnes handicapées. À ce titre, il est digne de mention. Toutefois, comme les politiques qu'il a inspirées n'ont pas, dans l'ensemble, été mises en oeuvre à ce jour, il est difficile de se prononcer définitivement sur les répercussions de cette modification des rapports entre les femmes dans le contexte des services d'appoint. D'autres recherches confirment les préoccupations présentées dans *À l'unisson* relativement aux services d'appoint à l'intention des personnes handicapées, en ce qui concerne la nécessité d'améliorer l'accès, la souplesse et la transférabilité des services. On serait donc porté à croire que les politiques qui traduisent les engagements de *À l'unisson* favoriseraient l'égalité dans les relations de soutien.

Le Transfert canadien en matière de santé et de programmes sociaux

Jusqu'à récemment, le gouvernement fédéral et les provinces partageaient les coûts dans des domaines comme l'aide sociale, les services sociaux et les programmes de réadaptation professionnelle. Le gouvernement fédéral a subventionné les recettes des provinces au chapitre de la santé et de l'enseignement postsecondaire, et il a financé la prestation directe des services et des avantages (comme les services au marché du travail) ainsi que les rentes d'invalidité du Régime de pensions du Canada. L'adoption d'un nouveau mécanisme de financement, à savoir le Transfert canadien en matière de santé et de programmes sociaux (TCSPS), a considérablement modifié la situation. Le TCSPS, qui a remplacé le Régime d'assistance publique du Canada (RAPC) et le Financement des programmes établis (FPE), a considérablement réduit les transferts pécuniaires du gouvernement fédéral aux provinces dans les domaines de l'aide sociale, des services sociaux, de l'enseignement postsecondaire et des services de santé. Par l'entremise du TCSPS, le gouvernement fédéral a cédé aux provinces la maîtrise de la conception et de la prestation de ces services et programmes en échange d'une réduction des sommes qu'il leur consacre. Autrement dit, le gouvernement fédéral a diminué sa participation au champ de la politique sociale et a donné aux provinces des pouvoirs discrétionnaires quant aux programmes et services qu'elles offriront.

Les gouvernements provinciaux ont commencé à réorganiser leurs systèmes d'aide sociale. Par exemple, plusieurs provinces ont resserré leurs critères d'admissibilité aux programmes de bien-être social et à d'autres programmes d'aide sociale, certaines ont mis en oeuvre des

programmes de travail obligatoire et de transition de l'aide sociale au marché du travail et, dans la plupart d'entre elles, les commissions de mise en valeur de la main-d'oeuvre ont été démantelées. Certains gouvernements, en outre, ont confié aux conseils communautaires et aux administrations locales la tâche d'assurer les services d'appoint aux personnes handicapées.

Certes, les programmes qui offrent un soutien du revenu aux personnes handicapées admissibles sont plus généreux que les autres programmes d'aide sociale; on ignore toutefois s'il demeurera facile d'y avoir accès. Comme le gouvernement fédéral a renoncé à ses responsabilités quant à la détermination des programmes et des services offerts par les provinces, on craint que le filet de sécurité sociale que chérissent les Canadiennes et les Canadiens ne soit plus le même d'un bout à l'autre du pays, et que ces programmes et services soient comprimés encore davantage. De plus, bien que les provinces mettent l'accent sur la prestation de services d'appoint aux personnes handicapées au sein de la collectivité (soins à domicile et services auxiliaires), la disponibilité réelle de ces services ne répond pas à la demande.

Cette évolution des services de santé et des services sociaux a soulevé énormément de préoccupations au sein du milieu des personnes handicapées. On craint que les modifications apportées aux politiques ne confinent davantage à la pauvreté les personnes handicapées et qu'elles ne consolident une façon de voir les services d'appoint aux personnes handicapées comme relevant d'un esprit de charité plutôt que d'un principe d'égalité. En outre, les compressions financières imposées par les provinces et l'absence de normes nationales sous le régime du TCSPS pourraient restreindre l'accès des personnes handicapées aux mesures de soutien social dont elles ont besoin pour vivre en sécurité, pour s'intégrer à la collectivité et au milieu de travail, et pour faire les choix de vie qu'elles ont le droit de faire. Dans une étude réalisée par DAWN Canada (Masuda 1998), les femmes handicapées du pays ont fait état de leurs préoccupations au sujet des répercussions du financement global sur les femmes handicapées. Ces femmes ressentaient les répercussions des compressions gouvernementales et craignaient que les femmes handicapées ne soient placées dans des situations qui leur feraient courir le risque de problèmes de santé, d'insécurité et d'agression parce qu'elles ne recevraient pas les services de base dont elles ont besoin.

Régionalisation

L'un des effets du TCSPS a été d'accroître la régionalisation des responsabilités gouvernementales. Au moment même où le gouvernement fédéral décentralise son pouvoir en faveur des provinces, celles-ci décentralisent les responsabilités en faveur des échelons régional et municipal. Cette tendance à la régionalisation est une réaction aux compressions budgétaires et vise à réduire le double emploi et le gaspillage, ainsi qu'à démocratiser la prestation des services en remettant le pouvoir de décision aux conseils régionaux ou locaux. Ces conseils, où siègent souvent des représentants des collectivités, répondraient de façon plus pertinente aux besoins précis des collectivités ou des régions. Les trois provinces qui ont servi de contexte géographique à notre étude, soit le Manitoba, l'Ontario et Terre-

Neuve, sont de celles qui ont récemment opté pour le recours à des conseils de santé régionalisés.

Comme ces changements sont très récents, il a été impossible, pour notre étude, d'évaluer les répercussions réelles de la régionalisation sur les consommatrices de services. Toutefois, les regroupements de personnes handicapées comme le Conseil des Canadiens avec déficiences (1998a) ont dit craindre que la régionalisation compromette l'accès aux services et leur qualité. En premier lieu, les conseils de santé pourraient prendre des décisions qui exercent des pressions sur les programmes utilisés par les consommateurs. Deuxièmement, les conseils n'ont que peu ou pas de pouvoirs d'examen budgétaire. On leur affecte certains fonds et ils ne peuvent percevoir des impôts pour en obtenir davantage. Troisièmement, les conseils sont moins susceptibles que les ministères gouvernementaux de tenir compte des répercussions, sur les personnes et leur famille, des coûts et des avantages (par exemple les coûts psychologiques et économiques), au-delà des dépenses au chapitre de la santé ou des dépenses des contribuables. Quatrièmement, la prestation de services par l'entremise des conseils pourrait compliquer encore davantage le système d'accès déjà complexe avec lequel doivent composer les personnes qui cherchent à trouver des services et à en bénéficier.

Tendance à la prestation de services communautaires

On tend de plus en plus à recourir à la prestation de services à l'extérieur des hôpitaux ou des autres établissements. Depuis fort longtemps, les mouvements en faveur de la vie autonome et de la vie communautaire préconisent ces changements. Le gouvernement a réagi en adoptant des initiatives comme la Stratégie nationale pour la désinstitutionnalisation des personnes handicapées et a réaffecté aux soins communautaires les fonds des établissements de soins actifs et des établissements de soins chroniques. Des travailleuses et des travailleurs ont été réaffectés à des organismes de services communautaires. Des centres hospitaliers ont été convertis en établissements de soins de santé de courte durée et de longue durée. On a pratiqué des coupes dans le personnel des hôpitaux et des autres établissements. Le nombre de lits a été réduit et on a fusionné des établissements comme des centres d'accueil, des hôpitaux et des organismes communautaires (AFEAS 1998).

Partout au pays, on craint que l'augmentation du nombre de services communautaires ne corresponde plus à la demande. L'AFEAS et d'autres organismes signalent qu'étant donné la longueur des listes d'attente pour des services communautaires et les limites quant au nombre de personnes pouvant être servies, beaucoup ne reçoivent pas les services d'appoint communautaires dont elles ont besoin. À Terre-Neuve, par exemple, les compressions des services à domicile par le gouvernement ont débouché sur l'imposition d'un plafond (fixé à un peu plus de 3 000 dollars par personne et par mois) sur les sommes affectées aux services communautaires. Cette situation pourrait avoir diverses répercussions sur les femmes handicapées. En effet, les femmes qui reçoivent déjà davantage ne perdront pas de services, mais celles dont les besoins augmentent ou qui viennent de présenter une demande de services pourraient ne pas se voir octroyer suffisamment d'argent pour répondre à leurs besoins. De plus, bien que le plafond soit suffisant pour payer environ 12 heures de soins

par jour (chaque jour) par personne, les femmes handicapées qui ont besoin de plus d'une demi-journée de services (chaque jour) ne pourront pas obtenir les services dont elles ont besoin. Elles devront peut-être plutôt s'en remettre davantage aux parents et aux amies et amis, ce qui accroîtra leur propre vulnérabilité et imposera un fardeau plus lourd à leur milieu. Il se pourrait aussi que ces femmes voient diminuer les choix qui leur sont offerts quant aux lieux où elles peuvent recevoir des soins (c'est-à-dire qu'elles pourraient aboutir dans des milieux moins autonomes, plus institutionnels).

La tendance à la désinstitutionnalisation a aussi des répercussions sur les prestataires de services d'appoint. Au fur et à mesure que les hôpitaux et les autres établissements ferment leurs portes ou réduisent leurs services, certains membres du personnel deviennent « excédentaires »; d'autres sont mutés vers des milieux communautaires, où les salaires sont généralement plus faibles et où les avantages sociaux sont souvent moins importants que dans un cadre plus institutionnalisé. En fait, il se peut qu'on réduise encore davantage les salaires des prestataires de services d'appoint communautaires rémunérés, qui gagnent actuellement moins de six dollars l'heure dans certaines provinces.

Mécanismes de prestation

Les femmes handicapées peuvent utiliser divers types de services d'appoint et autres, y compris le soutien du revenu, le soutien personnel et à domicile, les services professionnels (comme la rééducation et d'autres thérapies) et les programmes liés aux appareils fonctionnels.

Soutien du revenu

Il existe un ensemble complexe de régimes de rentes d'invalidité, y compris les prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada (RPC), l'aide sociale provinciale et l'indemnisation des accidents du travail. La plupart de ces programmes visent à payer les coûts engendrés par l'incapacité et à compenser la perte de l'aptitude à gagner sa vie qui est attribuable à l'incapacité. La plupart des régimes de prestations d'invalidité ont retenu comme critère d'admissibilité le fait qu'une personne soit jugée « inapte au travail ». C'est pourquoi les programmes d'aide sociale qui s'adressent aux personnes handicapées ont semblé plus généreux que les programmes destinés à d'autres groupes. C'est dire que, étant donné la présomption voulant que les personnes handicapées ne puissent subvenir à leurs propres besoins, on a estimé qu'elles avaient besoin d'une aide au revenu. Ce raisonnement oblige toutefois les personnes handicapées à sacrifier des possibilités et des droits pour devenir admissibles au soutien et le demeurer.

La plupart des programmes gouvernementaux de soutien du revenu sont exécutés à l'échelon provincial, à l'exception toutefois du Programme de prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada, programme fédéral offrant des prestations aux personnes handicapées qui satisfont aux critères d'admissibilité. Les prestations moyennes du Régime de pensions du Canada s'établissent à environ 672 dollars par mois pour les adultes admissibles et à 169 dollars pour les enfants admissibles. Le Régime de pensions du Canada est offert aux personnes qui ont cotisé suffisamment pendant quatre des six dernières années et qui ont gagné au moins

10 p. 100 du maximum des gains annuels ouvrant droit à pension (en 1998, ce maximum était de 36 900 dollars). Pour être admissible au Régime de pensions du Canada, il faut avoir entre 18 et 65 ans, souffrir d'une incapacité grave et prolongée qui empêche de travailler régulièrement et ne pas recevoir de prestations de retraite. L'admissibilité est établie au moyen d'un mécanisme d'évaluation de l'incapacité faisant appel à des professionnelles et des professionnels de la médecine; les cotisations que la personne a versées au Régime de pensions du Canada sont vérifiées, et sa capacité de travailler est déterminée (*Abilities* 1999).

Manitoba

Au Manitoba, l'aide sociale provinciale aux personnes handicapées est versée par l'entremise de la Division de l'aide à l'emploi et au revenu du ministère des Services à la famille. Le Manitoba se distingue par son programme d'aide au revenu à deux volets. Le premier volet, qui relève du ministère provincial, offre une aide au revenu aux personnes handicapées admissibles ainsi qu'à d'autres catégories de personnes, comme les parents seuls et les personnes âgées. Selon l'un des critères d'admissibilité à ce programme, l'incapacité doit empêcher la personne intéressée de gagner suffisamment d'argent pour subvenir à ses besoins, d'après le site Web du ministère (en 1999). L'admissibilité (dont les critères sont énoncés dans la *Loi* et le *Règlement sur l'aide à l'emploi et au revenu*) est déterminée au moyen d'un examen des besoins, où l'on compare le total des ressources financières des ménages au coût total des biens de première nécessité (définis dans la Loi et le Règlement). On tient compte des besoins fondamentaux comme l'alimentation, l'habillement, les besoins personnels et les articles ménagers, de certains coûts médicaux, du logement (loyer) et des services publics, et aussi de certains coûts particuliers si la personne est handicapée.

Les personnes handicapées qui ne sont pas admissibles à l'aide à l'emploi et au revenu (par exemple si on estime que leur incapacité ne les empêche pas de gagner un revenu) peuvent quand même recevoir un revenu par l'entremise de leur municipalité dans le cadre du deuxième volet de l'aide sociale, à savoir le Programme d'aide municipale. Ce programme, qui offre une aide financière à une personne pendant qu'elle cherche de l'emploi, est administré par les municipalités du Manitoba, qui partagent les dépenses avec le gouvernement provincial. De plus, la province (en partenariat avec la Direction de la réforme de l'aide sociale) non seulement offre un soutien aux administrateurs municipaux pour l'exécution du programme, mais élabore et appuie également des initiatives pour aider la clientèle à entrer sur le marché du travail ou à le réintégrer. Le Programme d'aide municipale est administré en conformité avec la *Loi sur l'aide à l'emploi et au revenu* et le *Règlement sur l'aide municipale*.

À Winnipeg, l'actuel régime d'aide sociale à deux volets du Manitoba est en voie d'être remplacé par un régime à volet unique. (La majorité des bénéficiaires de l'aide sociale du Manitoba vivent à Winnipeg.) Ce changement est l'un des principaux éléments de la stratégie de réforme de l'aide sociale du Manitoba. On n'en connaît pas encore précisément les répercussions sur les femmes handicapées ainsi que sur celles qui leur offrent des services d'appoint, rémunérés ou non.

Ontario

En Ontario, l'aide au revenu a récemment fait l'objet d'une refonte. En 1998, La *Loi sur la réforme de l'aide sociale* (LRAS) a remplacé la *Loi sur les prestations familiales* ainsi que la *Loi sur l'aide sociale générale*. La LRAS comporte deux volets : la *Loi sur le programme ontarien de soutien aux personnes handicapées* (LPOSPH) et la *Loi sur le programme Ontario au travail.*

La LPOSPH est conçue expressément pour offrir des prestations aux personnes handicapées admissibles : pour être admissible, il n'est plus nécessaire d'être qualifié d'« inapte au travail ». Afin de permettre de juger si une personne est « handicapée », les critères tiennent compte désormais des difficultés à fonctionner dans le milieu du travail, pour les soins personnels ou dans les activités communautaires. De plus, les personnes qui recevaient déjà des prestations familiales ou qui avaient été jugées admissibles ont automatiquement conservé leurs prestations sous le régime de la LPOSPH. Si elles quittent le programme pour moins d'une année afin de gagner un revenu, elles sont protégées et réinscrites sans examen médical lorsqu'elles présentent une nouvelle demande. Enfin, les personnes appartenant à certaines catégories prescrites conservent aussi automatiquement leur admissibilité, y compris les personnes qui vivent dans des établissements ou dans des foyers de groupe.

Les nouveaux requérants et requérantes qui demandent un soutien du revenu dans le cadre de ce programme doivent être jugés handicapés pour être admissibles. Voici les critères de détermination de l'incapacité selon le POSPH :

- La personne a un handicap physique ou intellectuel important, continu ou récurrent, prévu pour durer une année ou plus.

- L'effet direct et cumulatif du handicap sur l'aptitude de la personne à veiller à ses soins personnels ou à fonctionner au sein de la collectivité ou dans un milieu de travail entraîne une limitation considérable d'au moins une activité de la vie quotidienne.

- Une personne qualifiée a vérifié le handicap et sa durée prévue, ainsi que les limites aux activités quotidiennes de la personne.

Les évaluations personnelles visant à déterminer le niveau d'incapacité comprennent trois formulaires. En premier lieu, un rapport de diagnostic et de pronostic de l'incapacité doit être rempli par un médecin, par une ou un psychologue ou par une ou un optométriste. Ensuite, une ou un ergothérapeute, une ou un physiothérapeute, une infirmière ou un infirmier, une chiropraticienne ou un chiropraticien, un médecin, une ou un psychologue ou une ou un optométriste doit remplir un rapport sur les activités de la vie quotidienne (qui indique les répercussions de l'incapacité sur les activités quotidiennes à la maison, au sein de la collectivité et dans le milieu de travail). Enfin, la personne peut choisir de remplir un rapport personnel. Une fois admissibles, certaines personnes devront faire l'objet d'examens médicaux périodiques pour conserver leur admissibilité aux prestations[17].

Les personnes admissibles au POSPH peuvent recevoir, par l'entremise du programme, des prestations pour les besoins fondamentaux ainsi que des prestations pour l'hébergement, la pension ou le logement. Le montant qu'elles reçoivent dépend de leur état matrimonial, du nombre d'enfants à charge et de la taille de la famille. Une personne célibataire peut recevoir un maximum de 930 dollars par mois. Une personne handicapée mais non admissible au POSPH peut présenter une demande au programme Ontario au travail (POT). Les prestations versées dans le cadre du POT sont considérablement inférieures à celles du POSPH. Une personne célibataire peut recevoir du POT au plus 520 $ par mois. Le gouvernement de l'Ontario, dans le but d'endiguer la hausse des coûts de l'aide sociale, a imposé, en 1995, des compressions de 21,6 p. 100 des prestations de l'aide sociale à toutes les personnes non handicapées. Les personnes admissibles au POT mais non au POSPH doivent se conformer aux exigences du POT relatives à la participation à des programmes de formation ou à des stages.

Le Programme de soutien de l'emploi, qui est devenu entièrement opérationnel en février 1999, fait partie intégrante du POSPH. Ce programme offre certains aménagements aux personnes handicapées pour les aider à trouver et à conserver un emploi.

Les répercussions de l'aide sociale sur les personnes handicapées ne sont pas encore évidentes. Les regroupements de personnes handicapées ont eu des réactions variables aux nouvelles dispositions du POSPH. Certains voient d'un bon oeil le retrait du critère « inapte au travail de façon permanente » qu'imposait le Programme des prestations familiales, puisqu'il pourrait accroître l'accès aux prestations, étant donné que la notion de « restriction considérable » est plus englobante que l'inaptitude au travail « permanente ». D'autres, toutefois, craignent que les nouvelles dispositions ne réduisent l'accès aux prestations parce que seules les « restrictions » qui doivent être considérées comme un effet direct de l'invalidité satisfont aux critères. Ces personnes soutiennent que cette condition diminue l'importance de facteurs socio-économiques comme l'âge, la scolarité et l'alphabétisation. De plus, on ne sait pas encore comment sera appliqué le critère de « restriction considérable » dans les domaines de la vie quotidienne, étant donné qu'il pourrait être interprété d'une multitude de façons.

Terre-Neuve

La division du soutien du revenu (Income Support Division) du ministère des Ressources humaines et de l'Emploi offre des services et de l'aide ciblés aux personnes handicapées. Parmi les initiatives de cette division, mentionnons l'aide aux personnes handicapées pour qu'elles puissent tirer parti des possibilités d'emploi. Deux autres programmes de soutien auxquels pourraient être admissibles les femmes handicapées, mais qui ne s'adressent pas exclusivement aux personnes handicapées, sont le Single Parent Employment Support Program et Women Interested in Successful Employment (WISE). Ces initiatives aident les personnes (particulièrement les femmes) à faire la transition vers le marché du travail. Le Single Parent Employment Support Program est un projet pilote qui aide les parents seuls bénéficiant d'un soutien du revenu à trouver un emploi à temps plein et à progresser vers l'autonomie financière. WISE est un organisme communautaire qui offre aux femmes des programmes d'exploration de carrière pour les aider à réintégrer le marché du travail.

Soins à domicile et services d'appoint personnels

Manitoba

Au Manitoba, les services aux personnes physiquement handicapées, à celles qui ont des besoins en matière de santé et aux personnes âgées sont assurés par l'entremise d'offices régionaux de la santé, qui relèvent du ministère de la Santé. L'un des services offerts, soit les soins à domicile, est décrit dans le site Web du Ministère comme un programme communautaire qui offre un soutien essentiel à domicile aux personnes (sans égard à l'âge) qui ont besoin de services de santé ou d'aide pour les activités de la vie quotidienne. Les services à domicile comprennent l'évaluation multidisciplinaire de l'admissibilité aux services et des besoins, la planification des soins, la gestion des cas, la coordination des services, les services infirmiers, l'évaluation thérapeutique, la sensibilisation à la santé, les soins personnels, la préparation des repas, les soins de relève et l'assistance aux familles, l'accès aux soins de jour pour adultes, la lessive et le ménage, l'évaluation et la facilitation des soins personnels, ainsi que le placement en centre d'accueil.

Au Manitoba, les services d'appoint personnels sont offerts par l'entremise des offices de la santé selon trois modèles de base. Dans le premier, appelé « unité cible » (focus unit), un organisme public situé dans un ensemble d'habitations collectives offre des services réguliers ou en rotation aux locataires handicapés. Selon la deuxième modalité, appelée « soins gérés », les organismes offrent des services d'extension aux personnes dans leur maison ou leur logement. Le troisième modèle est le financement individualisé, dont la prestation est assurée par l'Independent Living Resource Centre. Dans le cadre de ce programme, l'argent est versé directement aux bénéficiaires des services afin qu'ils embauchent, supervisent et gèrent leurs propres employés. De plus, la Division des soins de longue durée du Ministère assure la prestation des services d'appoint personnels, notamment : les services généraux de soins personnels à domicile, des services de soins personnels à domicile pour les personnes ayant des besoins particuliers et des soins de relève dans les foyers de soins personnels. Selon le site Web du ministère de la Santé du Manitoba (en 1999), les soins de longue durée visent à porter le fonctionnement physique, social et psychologique d'une personne à un niveau maximum pour favoriser l'autonomie fonctionnelle et améliorer la qualité de vie, et pour maintenir ce niveau.

Certains services sont offerts par l'entremise des services aux adultes de la Division de la vie en société du ministère des Services à la famille du Manitoba. Les services aux adultes sont chargés des programmes et des ressources qui aident les adultes atteints d'incapacité physique ou mentale à vivre au sein de la collectivité. Les services sont gérés par l'entremise des services pratiques de soutien, du programme des services de jour et des services de réadaptation professionnels, et offerts par l'intermédiaire de huit bureaux régionaux et de plus d'une centaine d'organismes de l'extérieur.

Ontario

En Ontario, les services sont administrés selon les lignes directrices du ministère de la Santé et des Soins de longue durée (MS/SLD) et du ministère des Services sociaux et communautaires (MSSC). On a publié le règlement relatif à la *Loi sur les soins de longue*

durée, qui s'applique de plus en plus aux programmes du MS/SLD. La Loi ne s'applique pas aux programmes du MSSC.

Depuis 1996, la prestation des soins à domicile et des services auxiliaires se fait directement par l'entremise d'un réseau de 43 centres d'accès aux soins communautaires, ou des organismes communautaires. Dans le cas des personnes handicapées âgées de plus de 16 ans, les services d'auxiliaires sont fournis par des organismes communautaires, en fonction de trois modèles de base : le logement avec services de soutien, les services d'auxiliaires à domicile et le financement direct. Ces modèles ne comportent pas de frais d'utilisation ni de participation aux coûts, mais les consommateurs et consommatrices doivent payer leurs propres frais de logement. La disponibilité de ces services s'est accrue; toutefois, il faut toujours se plier à de longues listes d'attente.

Les projets d'habitation avec services de soutien ou le logement avec services de soutien sont offerts aux clientes et aux clients à tour de rôle ou sur demande dans leur propre logement. Dans le cadre de ces programmes, l'immeuble où habitent les clientes et clients handicapés renferme un bureau chargé du logement avec services de soutien. Des projets de services auxiliaires offrent des services réguliers aux personnes dans leur maison ou dans leur logement. Les membres du personnel du programme sont considérés comme des employés de l'organisme qui offre le service.

Le financement direct est administré par le Programme de financement direct des centres locaux pour l'autonomie, et financé par le ministère de la Santé et des Soins de longue durée. Il s'agit d'une option assez nouvelle qui a été adoptée dans le cadre d'un projet pilote et est devenue officielle en 1998. Ce modèle permet aux personnes handicapées de recevoir de l'argent pour embaucher, payer et gérer les employés qui leur offrent des services.

Terre-Neuve

À Terre-Neuve, les services de santé sont fournis par l'intermédiaire de commissions régionales de la santé ou de conseils régionaux des services de santé (au Labrador et dans le Nord de la province). Ces organismes relèvent du ministère de la Santé et des Services communautaires, qui a récemment été restructuré. La Board Services Branch du Ministère est chargée de la prestation des services fournis par l'entremise des commissions de la santé, y compris l'exploitation des centres de « soins personnels » et les services aux personnes âgées ainsi que la prestation des soins prolongés, des soins de santé mentale et des services de soins infirmiers en hygiène publique. La Policy and Programs Branch est chargée quant à elle de l'élaboration de toutes les politiques et de tous les programmes provinciaux liés au mandat du Ministère.

Législation du travail

Il ne semble pas exister de cadre clair et cohérent pour le traitement des personnes qui travaillent comme préposés ou travailleurs à domicile. Comme tous les travailleurs et travailleuses, elles sont assujetties aux lois sur les normes du travail et sur les droits de la personne de leur province. D'autres types de lois peuvent aussi s'appliquer. En Ontario, par

exemple, une dérogation à la *Loi sur les professions de la santé réglementées* permet aux préposées et préposés d'exécuter des tâches qui seraient autrement réglementées par une profession de la santé.

Ces protections et d'autres protections connexes semblent dépendre, en partie, des modalités des services d'appoint qui régissent le travail d'une personne donnée. La façon dont les travailleuses et travailleurs qui assurent la prestation des services d'appoint sont classés en regard du droit du travail soulève certaines questions. Ces personnes peuvent être considérées comme des travailleurs domestiques, des compagnons ou du personnel régulier, selon leurs tâches et suivant qu'elles travaillent pour des particuliers à domicile ou pour le compte d'agences.

La situation des personnes qui travaillent dans le cadre du financement individualisé est moins bien définie que celle des personnes qui travaillent pour des agences ou à domicile, étant donné qu'on ne sait trop s'il faudrait les considérer comme employées par les particuliers qui les embauchent ou par le gouvernement qui verse le financement. En règle générale, on présume qu'elles sont employées par les personnes à qui elles offrent et fournissent des services. À ce titre, ces personnes appartiennent à la catégorie des travailleuses et travailleurs domestiques.

À Terre-Neuve, on a apporté certaines précisions relatives à l'identité des employeurs en vertu des dispositions de financement individualisé ou de soins autogérés. C'est le projet de loi 56 qui a permis de lever cette ambiguïté. La loi intitulée *Act Respecting Home Support Services Provided to Persons in Self-Managed Care* définit clairement les personnes qui utilisent les soins autogérés comme les employeurs des personnes qui leur fournissent ces services. À titre d'employeurs, les bénéficiaires des services sont assujettis aux lois qui régissent les normes du travail et les droits de la personne.

Les regroupements de personnes handicapées voient d'un bon oeil le projet de loi, qui élimine les questions juridiques en ce qui a trait aux employeurs des travailleuses et travailleurs à domicile financés par le gouvernement, de façon à préserver le droit au choix personnel des personnes handicapées. Le projet de loi responsabilise également les personnes handicapées, car il leur confère le pouvoir de dépenser l'argent qui leur est versé par le gouvernement en fonction de leurs besoins quotidiens. Bref, le projet de loi respecte les principes de la vie autonome.

Les syndicats abordent le projet de loi avec circonspection, car ils s'interrogent sur les répercussions qu'il aura sur le droit des travailleuses et des travailleurs à domicile d'obtenir une rémunération, des protections et des avantages suffisants. De plus, les syndicats remettent en question l'aptitude de certaines personnes atteintes de handicaps « graves » à jouer le rôle d'employeurs. Le milieu des personnes handicapées a réagi à ces préoccupations. Comme l'affirme Mary Ennis, de la Consumer Organization of the Disabled Newfoundland and Labrador (COD), dans ses commentaires sur le projet de loi 56 :

> [TRADUCTION] Nous tenons nos travailleuses et travailleurs à domicile en haute estime et avons à coeur qu'ils obtiennent une rémunération et des avantages sociaux suffisants. Les personnes handicapées sont troublées, par exemple, par le fait que ces travailleuses et travailleurs ne sont pas encore admissibles à l'indemnisation des accidents du travail (dans cette province). Nous respectons aussi le droit de quiconque, peu importe sa carrière, à la protection de l'emploi. Nous respectons également le droit de quiconque d'obtenir cette protection d'une source de son choix — tout comme nous nous attendons à ce que le gouvernement et le grand public respectent nos droits à la protection et au choix (Conseil des Canadiens avec déficiences 1999).

Lois sur les normes d'emploi

Tous les territoires et toutes les provinces du Canada ont leurs propres lois sur les normes d'emploi qui régissent le salaire minimum, les heures de travail, les heures supplémentaires, les jours fériés payés, la paye de vacances ainsi que les avis et les indemnités de cessation d'emploi. Les lois sont semblables dans chaque administration, à quelques variations près. Par exemple, le salaire minimum est de 6 dollars l'heure au Manitoba, de 5,50 dollars à Terre-Neuve et de 6,85 dollars en Ontario. Dans l'ensemble, ce salaire s'applique à toutes les catégories de prestataires de services d'appoint aux personnes handicapées dans ces provinces, que ces personnes soient ou non considérées comme des travailleuses domestiques. (Dans le passé, les travailleuses domestiques n'avaient pas droit au salaire minimum, mais seules l'Alberta et la Nouvelle-Écosse maintiennent cette exclusion.) Au Manitoba et en Ontario (si elle travaillent plus de 24 heures par semaine) les travailleuses domestiques ont le droit de recevoir le salaire minimum général, mais peuvent être exclues si elles travaillent moins d'heures (DRHC, 2000a).

Les modalités de travail des travailleuses et des travailleurs à domicile et des autres prestataires des services d'appoint ont des répercussions sur leurs droits en vertu des lois sur les normes de travail. Il a été impossible d'obtenir des renseignements à ce sujet pour Terre-Neuve et le Manitoba mais, en Ontario, on établit une nette distinction, une personne étant considérée comme travailleuse domestique lorsqu'elle est :

> [TRADUCTION] l'employée directe du chef de ménage, mais pas d'une entreprise ou d'une agence. Le chef de ménage est celui qui possède le lieu de domicile où le travail domestique est effectué. Les travailleuses domestiques sont embauchées pour travailler dans un domicile privé ou autour. Elles effectuent des tâches ménagères, participent aux soins des enfants et des personnes âgées, malades ou handicapées (ministère du Travail, 2000c).

Ainsi, les personnes embauchées selon des modalités de financement individualisées seraient considérées comme des travailleuses domestiques, tandis que celles qui sont employées par des agences ne le seraient pas.

Ce classement influe sur les droits des travailleuses en vertu de la loi, tout comme le fait qu'une personne soit estimée travailler à temps plein ou à temps partiel. Par exemple, les travailleuses domestiques qui travaillent plus de 24 heures par semaine ont droit au salaire minimum, à des jours fériés payés, à une paye de vacances et à des avis de cessation d'emploi; elles sont toutefois assujetties à des règles différentes en ce qui a trait aux heures de travail et aux heures supplémentaires (elles peuvent prendre des congés avec traitement plutôt que de faire des heures supplémentaires). Les travailleuses domestiques qui travaillent 24 heures ou moins par semaine ne sont admissibles qu'au salaire minimum et aux avis de cessation d'emploi (ministère du Travail, 2000b).

Les personnes embauchées par une tierce partie, comme une agence, ont droit aux jours fériés payés, à la paye de vacances ainsi qu'aux avis et aux indemnités de cessation d'emploi, mais des règles différentes s'appliquent quant au respect du salaire minimum, des heures de travail et des heures supplémentaires[18] (ministère du Travail, 2000b).

Les travailleuses considérées comme des compagnes qui prennent soin de membres d'un ménage qui sont âgés, infirmes ou malades sont les moins protégées par la loi. Ces personnes ne sont pas assujetties aux dispositions sur le salaire minimum, les heures de travail, les heures supplémentaires, les jours fériés payés et la paye de vacances. Elles n'ont droit qu'à des avis et à des indemnités de cessation d'emploi. Il est toutefois difficile de dire quels types de travailleuses seraient considérées comme des compagnes, de sorte qu'on ne peut déterminer facilement les répercussions de ces dispositions (ministère du Travail, 2000b).

Santé et sécurité

Les trois provinces disposent de lois sur la santé et la sécurité au travail; il est toutefois difficile de déterminer quels types de prestataires de services d'appoint sont assujettis à ces lois. Selon la loi ontarienne, par exemple, les personnes qui travaillent directement à domicile ne sont pas assujetties à la loi. L'article 3(1) suppose que « la loi ne s'applique pas aux travaux exécutés par le propriétaire ou l'occupant, ou par un domestique dans une résidence privée » (ministère du Travail, 2000a). Cela semble sous-entendre que les travailleuses et les travailleurs assujettis à des modalités de financement individualisé ne sont pas couverts. Le personnel des logements avec services de soutien, par contre, exécute des tâches dans des résidences privées, mais travaille pour un organisme et est donc régi par la loi.

Dans les trois provinces, les lois sur la santé et la sécurité précisent que certains milieux de travail doivent constituer des comités de santé et de sécurité, ou nommer un représentant de la santé et de la sécurité pour veiller, par exemple, à déterminer et à évaluer les dangers éventuels, et recommander et mettre en oeuvre des mesures correctrices. En Ontario, des comités sont tenus de tenir des réunions [paragraphe 9(33)] et de procéder à des inspections périodiques du milieu de travail [paragraphes 9(26), 9(27) et 9(28)]. On s'attend à ce qu'ils reçoivent les préoccupations, les plaintes et les recommandations du personnel, discutent des problèmes et recommandent des solutions, et interviennent dans les programmes de santé et de sécurité.

La mesure dans laquelle les prestataires de services d'appoint aux personnes handicapées sont régies par ces lois dépend du type et de la taille de leur lieu de travail. En Ontario et au Manitoba, tout lieu de travail qui emploie régulièrement au moins 20 personnes ou à qui le ministère du Travail a ordonné de le faire doit avoir un comité de santé et de sécurité. À Terre-Neuve, la condition est d'avoir un personnel d'au moins 10 personnes (DRHC 1999a). Lorsqu'il n'est pas nécessaire d'avoir de comité, le ministre responsable du travail peut exiger plutôt qu'on désigne une représentante ou un représentant chargé de la santé et de la sécurité. Les représentantes et représentants ont des pouvoirs et des responsabilités semblables à ceux des comités.

Bien qu'on n'ait trouvé aucun document d'orientation qui traite de la protection des prestataires de services d'appoint aux personnes handicapées par les lois sur la santé et la sécurité, on peut déduire que les personnes qui travaillent dans des milieux institutionnels ou semi-institutionnels sont plus susceptibles d'être protégées par ces lois que les personnes employées directement par les personnes handicapées. Cela semble toutefois dépendre de la taille du personnel de l'agence. Les discussions avec des membres du personnel d'agences nous ont permis de conclure que dans certaines situations, les employeurs peuvent respecter les lignes directrices énoncées dans une loi, sans toutefois y être officiellement assujettis. Ces lignes directrices comprennent, par exemple, des types de protections qui sont factuelles, comme la protection visant le personnel qui procède au transfert, sans aide, d'une personne de plus de 27 kilos (60 livres).

Indemnisation des accidents du travail

La situation des prestataires de services d'appoint en ce qui a trait à l'indemnisation des accidents du travail n'est pas uniforme. Les préposées et les travailleuses à domicile sont protégées dans certaines situations et dans certaines provinces. Plus le service est institutionnalisé, plus les prestataires sont susceptibles de recevoir des indemnités. Aucune des trois provinces étudiées n'obéissait à des dispositions uniformes en matière d'indemnisation des accidents du travail pour les préposées régies par un programme de financement individualisé. Il arrive souvent qu'on ne tienne pas compte de ces modalités dans l'évaluation des besoins et des fonds à affecter, et que les employeurs et les travailleurs n'aient pas le moyen de verser eux-mêmes des cotisations. L'indemnisation des accidents du travail est une option dans certaines modalités (par exemple le programme de financement individualisé du ministère des Services sociaux de l'Ontario pour les personnes atteintes d'un handicap intellectuel et leur famille). Toutefois, comme l'une des lectrices du présent rapport l'a laissé entendre, les familles n'optent pas toujours pour cette protection parce qu'elle réduit le nombre d'heures de services qu'elles reçoivent.

De plus, les personnes qui travaillent dans des agences rattachées à un immeuble ou qui fournissent des services d'extension peuvent être admissibles ou non à l'indemnisation des accidents du travail. Cela semble dépendre du niveau d'institutionnalisation du service et du fait que les employeurs ont pris ou non des mesures pour cotiser au régime d'indemnisation.

6. CRITÈRES DE L'ÉGALITÉ SUR LE PLAN DU BIEN-ÊTRE DANS LES RELATIONS DE SOUTIEN ENTRE FEMMES

Étant donné que l'égalité peut avoir différentes significations et que le présent rapport en propose de nouvelles interprétations, il importe d'expliquer ce que veut dire ce terme pour nous. Notre analyse s'articule autour d'une conception de l'égalité sur le plan du bien-être, plus particulièrement dans les relations de soutien entre les femmes handicapées et leurs prestataires de services d'appoint, rémunérés et non rémunérés.

Selon la juge Beverly McLachlin (1997)[19], il y a toujours eu au Canada différentes façons de concevoir l'égalité. Elle rappelle la nouvelle notion d'égalité matérielle, qui vise à créer l'égalité en amenant des groupes qui vivent des situations différentes à un point de juste concurrence, grâce à des mesures comme la promotion sociale, ou « action positive ». Autrement dit, l'égalité, qui consistait auparavant à traiter tout le monde de la même façon, exige maintenant que des personnes différentes soient traitées différemment, lorsqu'il y a lieu. Dans cette optique, les différences ne sont pas une raison pour refuser aux gens l'aide qui leur est indispensable afin de faire des choix et d'exploiter les possibilités qui se présentent. Les institutions sociales doivent donc posséder des structures qui leur permettent de reconnaître et de soutenir les différences entre les personnes, de supprimer les désavantages et d'admettre que toutes et tous n'ont pas les mêmes besoins.

L'égalité matérielle est l'un des éléments du modèle d'égalité proposé dans le présent rapport. Les théoriciennes et les théoriciens du féminisme et de l'incapacité ainsi que d'autres penseuses et penseurs ont également tenu compte des critiques. Celles-ci font notamment valoir que l'égalité ne réside pas seulement dans la possession de biens, de ressources et de libertés, mais aussi dans le fait de pouvoir se libérer de l'oppression (Young 1987, 1990; Benhabib 1987). D'autres se sont attaqués aux préjugés androcentriques (Lister 1997; Pascall 1993; Young 1990) et ont cherché à intégrer les points de vue, la culture et les valeurs des femmes (Young 1987; Markus 1987) tant dans les conceptions de l'égalité que dans ses contextes (c'est-à-dire le « domaine privé »). Dans le même ordre d'idées, l'égalité a été analysée par rapport aux façons de concevoir et de vivre l'incapacité (c'est-à-dire quant aux obstacles architecturaux et sociaux, aux attentes sociales, aux attitudes et aux droits d'accès et d'intégration) [Tremain 1996a; Barnes et Mercer 1995; Silvers 1995; Rioux 1994; Rawls 1993, 1971].

Des approches relationnelles à l'égard de l'égalité et de la justice, élaborées par des théoriciennes féministes comme Martha Minow, suivant lesquelles les gens sont perçus comme fondamentalement en rapport les uns avec les autres, et non pas isolés, ont également été mises en application. L'autonomie individuelle fait alors contrepoids à l'idée que l'égalité est obtenue dans le cadre de relations entre des membres mutuellement dépendants d'une collectivité. Dans cette optique, nous renonçons à étudier les droits des personnes uniquement sous l'angle du lien avec les grandes mesures institutionnelles de la société (c'est-à-dire les mesures qui ont trait au marché du travail et au soutien du revenu) et avec leur propre bien-être, et affirmons que, dans certains cas, ce sont les rapports entre les gens qui deviennent les lieux d'actualisation de l'égalité. À ce titre, l'égalité et l'inégalité peuvent être reproduites dans le cadre des relations interpersonnelles. Notre thèse est la

suivante : en s'attardant aux meilleures façons de garantir des droits, on a trop peu tenu compte des rapports personnels qui façonnent la vie quotidienne des femmes et des personnes handicapées.

Bref, dans le présent rapport, la façon dont le terme « égalité » est utilisé intègre un certain nombre de concepts :

- L'égalité consiste à traiter différemment, s'il le faut, des personnes différentes afin qu'elles obtiennent l'aide dont elles ont besoin pour exploiter les possibilités qui leur sont offertes.

- L'égalité réside dans un accès comparable à la possession de biens, de ressources et de libertés, et dans l'absence d'oppression.

- Les valeurs rattachées à l'égalité rendent compte des expériences, des points de vue, des valeurs et de la culture non seulement des hommes de race blanche, physiquement aptes, mais des femmes, des personnes handicapées et des autres.

- L'égalité se produit dans une situation de bien-être social, qui permet aux gens de se procurer les outils dont ils ont besoin pour disposer librement d'eux-mêmes, démocratiser leurs rapports avec les autres et profiter de bénéfices et d'avantages égaux.

- L'égalité devient réalité dans le contexte de relations de dépendance mutuelle.

La présente étude examine les relations personnelles de soutien afin de déterminer si elles s'inscrivent dans un cadre favorable à l'égalité sur le plan du bien-être des femmes canadiennes — tant des femmes handicapées que de leurs prestataires de services d'appoint. Notre intention n'est pas d'évaluer, aux fins de comparaison, l'égalité d'une femme en relation avec une autre femme, ni de discuter des droits de l'une par rapport à l'autre. Parce que l'égalité et l'inégalité se jouent parfois dans le cadre de relations entre deux ou trois personnes (ou même au sein de familles ou de collectivités entières), l'égalité sur le plan du bien-être est parfois polarisée. La structure de certaines relations peut faire en sorte qu'une femme possède, au bout du compte, plus de pouvoirs que l'autre dans le cadre d'une relation en particulier et au sein de la société en général.

Notre étude s'intéresse à ces questions, mais ne vise pas à prouver de manière concluante que les femmes placées dans une situation donnée bénéficient d'une plus grande égalité que les femmes placées dans une autre situation. Elle cherche plutôt à explorer les différentes façons dont l'égalité et l'inégalité se manifestent dans les relations fondées sur la prestation de soins et à examiner comment des facteurs externes, tels que l'accès aux services d'appoint ou au monde du travail, ou la structure de ceux-ci, ou encore les attentes sociales quant aux rôles des femmes, contribuent à l'égalité, de façon à concevoir des politiques qui favorisent la plus grande égalité possible de toutes les femmes.

L'égalité sur le plan du bien-être, dans le cadre d'une relation de prestation de soins, renvoie à un certain nombre de réalités. C'est d'une part l'égalité entre les différentes femmes en cause (qu'une femme ait de l'autorité sur l'autre ou pas). C'est d'autre part l'égalité de l'une ou l'autre femme relativement à son contexte social, dans la mesure où il est modifié par la participation à la

relation (par exemple le cas d'une femme marginalisée du fait même de sa participation à la relation).

Nous ne considérons pas l'égalité comme une réalité simple, comme quelque chose qu'une personne possède ou ne possède pas. L'égalité est une notion complexe qui comporte de multiples degrés et nuances. Une personne peut bénéficier de l'égalité sur certains points, mais non sur d'autres, ou à un certain moment, mais pas à un autre. À certains égards, l'égalité est également relative. Ce qui crée un sentiment d'égalité chez une femme ne crée pas nécessairement ce même sentiment chez une autre. À cause de cette complexité, les critères d'égalité dans les relations analysées aux fins de la présente étude rendent compte non seulement de la diversité des expériences des femmes qui ont participé à l'étude, mais aussi des interprétations qu'elles font de leurs expériences.

Ces critères ont été élaborés principalement à la suite d'une analyse empirique des entrevues réalisées avec des femmes handicapées et des prestataires de services d'appoint, d'une étude antérieure de l'Institut Roeher (1994) sur le bien-être social, ainsi que d'études sur la citoyenneté et l'égalité, privilégiant le point de vue des femmes et des personnes handicapées, dont nous avons déjà fait mention. La compréhension et la définition des critères utilisés dans la présente étude tiennent compte de l'expérience vécue par les femmes qui ont pris le temps de participer à notre travail de recherche.

Six critères ont servi à mesurer l'égalité sur le plan du bien-être des femmes engagées dans une relation de soutien. Ici encore, il faut se rappeler que ces critères s'appliquent aussi bien à l'égalité entre les femmes qui sont parties à une relation de soutien qu'aux façons dont cette relation influe sur leur égalité dans la collectivité et la société. Ces critères sont les suivants :

- promouvoir l'autodétermination;
- favoriser la reconnaissance réciproque;
- encourager l'interdépendance respectueuse;
- assurer la sécurité;
- promouvoir la citoyenneté;
- démocratiser la prise de décisions.

Promouvoir l'autodétermination

L'autodétermination peut être définie comme la liberté et la capacité de fixer ses propres objectifs, d'élaborer son plan de vie et de prendre soi-même les décisions qui en favorisent la réalisation (Rawls 1971; Beauchamp et Childress 1983). L'autodétermination suppose que la personne est placée devant des choix et des possibilités, qu'elle a l'occasion de développer ses propres capacités et bénéficie à cet effet du soutien dont elle a besoin, et qu'elle a les moyens de réaliser ses aspirations. Le concept de l'autodétermination doit aussi englober la reconnaissance du fait que certaines personnes ont besoin de recevoir une aide, qui leur est dispensée par le truchement de mécanismes formels et informels (notamment pour prendre une décision), afin

d'être en mesure d'effectuer leurs propres choix. Tout le monde n'a pas la même capacité d'exprimer ses choix, de prendre des décisions et de les exécuter.

Dans la relation de soutien entre femmes, chaque femme doit pouvoir déterminer elle-même si elle veut participer ou non à la relation, et quelles seront les modalités de sa participation. De plus, une relation de soutien fait en sorte que chacune des femmes qui y participent exerce son autodétermination — lorsqu'il s'agit d'une relation où les femmes s'encouragent mutuellement et s'aident à prendre des décisions et à faire des choix, à réaliser leurs aspirations et à renforcer leurs capacités.

Favoriser la reconnaissance réciproque

Pour être des sujets (et non des objets), les êtres humains doivent être reconnus par l'autre (ou par les autres) comme des personnes distinctes ayant leurs propres désirs, besoins et capacités (Beauvoir 1953). La reconnaissance réciproque exige également que les différences entre les personnes, attribuables à une situation sociale définie en fonction de la race, du sexe et de l'incapacité, soient reconnues et respectées (Young 1990).

Dans la relation de soutien entre femmes, la reconnaissance réciproque est parfois difficile à obtenir. Ce genre de relation est établi dans un contexte social lui-même défini en fonction de conceptions bien enracinées du pouvoir, qui sont à l'origine de pratiques culturelles de discrimination et d'humiliation. La médicalisation de l'incapacité a transformé les femmes handicapées en objets, et les stéréotypes négatifs qui circulent au sujet de l'incapacité et des femmes ont eu pour effet de diminuer l'estime que ces femmes ont d'elles-mêmes et leur sentiment d'avoir une identité propre. Elles ont été perçues diversement comme des victimes, comme des êtres asexués, comme des dépendantes, comme des enfants, comme des êtres de souffrance, comme des objets de pitié et comme des fardeaux pour la société (Fine et Asch 1988; Morris 1991; Wendell 1996). Les femmes qui leur dispensent des services d'appoint ont reçu pour leur part les étiquettes d'aidantes, de charitables, de martyres, de servantes et de saintes. Pour favoriser la reconnaissance réciproque, chacune des femmes en cause dans une relation doit être traitée d'une manière qui respecte son identité individuelle et sa subjectivité.

Encourager l'interdépendance respectueuse

L'égalité est favorisée dans une relation qui encourage l'interdépendance respectueuse. Celle-ci existe lorsque la relation réussit à maintenir un équilibre entre l'indépendance et l'interdépendance, d'une façon qui assure la reconnaissance et le respect mutuels. Cette dépendance réciproque doit être respectueuse, et promouvoir chez les personnes l'autodétermination et l'action autonome au lieu de les en détourner. En revanche, l'interdépendance irrespectueuse ou pathologique peut engendrer des dépendances ou des codépendances qui compromettent l'égalité d'une partie ou des deux.

L'interdépendance suppose un échange. L'indépendance respectueuse exige que soit reconnue la valeur des différentes formes de contributions pendant l'échange. Ainsi, le fait de prodiguer un soutien affectif a une valeur, tout comme celui d'offrir une aide financière.

Assurer la sécurité

Pour qu'il y ait égalité, les gens doivent avoir l'assurance que leurs besoins fondamentaux, sur les plans du revenu, de la sécurité et des services d'appoint, seront satisfaits, c'est-à-dire qu'ils doivent toucher un revenu suffisant, habiter des logements sûrs, et vivre et travailler sans être victimes d'exploitation, de violence (ce qui comprend la vulnérabilité à la violence) ni de discrimination. La sécurité englobe l'accès au soutien du revenu, aux soins de santé, à l'assurance-invalidité et aux services d'appoint essentiels, tels que les soins d'hygiène personnelle et le transport. En l'absence de sécurité personnelle, les gens sont incapables de survivre, de poursuivre leurs buts ou de développer les capacités qui leur permettraient de jouer différents rôles dans leur vie, comme ceux de parent, de partenaire, de travailleur, de citoyen, etc. (Braybrooke 1991; Doyal et Gough 1991).

La sécurité à l'intérieur d'une relation est favorisée lorsque cette relation permet aux personnes, et ne les empêche pas, de satisfaire des besoins financiers, d'aide personnelle et d'autres besoins fondamentaux. Cela signifie que les femmes engagées dans la relation s'entraident et interagissent de manière à se donner mutuellement la possibilité et la capacité de vivre en sécurité, et de ne pas voir cette sécurité compromise par la violence, la discrimination ou l'exploitation.

Promouvoir la citoyenneté

En 1950, T.H. Marshall a défini la citoyenneté de la façon suivante :

> [TRADUCTION] La citoyenneté est un statut conféré aux personnes qui sont membres à part entière d'une collectivité. Toutes celles qui jouissent de ce statut sont égales eu égard aux droits et aux devoirs inhérents audit statut. Aucun principe universel ne détermine ce que doivent être ces droits et ces devoirs, mais les sociétés dans lesquelles la citoyenneté est une institution évoluée se créent une image du citoyen idéal, en fonction de laquelle les réalisations individuelles peuvent être évaluées et les aspirations, orientées.

La définition de Marshall donne à penser que les droits civils et politiques ne sont pas des conditions suffisantes pour assurer la citoyenneté. Marshall soutient plutôt que d'autres conditions sociales et économiques sont requises pour garantir ce statut (Lister 1997). Certaines auteures féministes ont affirmé que, pour comprendre la citoyenneté sociale et économique, il fallait absolument tenir compte des obstacles particuliers auxquels se heurtent les femmes qui veulent participer pleinement aux activités des institutions de leur collectivité et de leur société (Pascall 1993; Young 1990; Karst 1984).

Ce critère d'égalité renvoie principalement aux effets de la participation à la relation de soutien sur le statut d'égalité de chaque femme dans la société, et non à une conception de la citoyenneté à l'intérieur d'une relation. Afin de promouvoir la citoyenneté à part entière, la relation de soutien entre femmes doit permettre à chacune de jouer un rôle dans la collectivité. Cette participation n'est possible que si la liberté de mouvement n'est pas restreinte (si par exemple la femme n'est pas confinée chez elle ou dans un établissement) et que si la liberté d'expression n'est pas gênée (si par exemple la femme ne fait pas l'objet de représailles pour avoir réclamé un salaire plus élevé

et de meilleures conditions de travail, ou pour avoir adhéré à un syndicat ou à toute autre association d'employées et d'employés).

Démocratiser la prise de décisions

La démocratisation des processus décisionnels est une démarche dans laquelle des points de vue, des connaissances et des intérêts variés sont reconnus, respectés et pris en compte. Cette démocratisation suppose une redistribution des ressources afin de permettre à toutes de participer et de développer les capacités qui rendront cette participation possible (Institut Roeher 1994).

Dans le contexte de la relation de soutien entre femmes, la démocratisation de la prise de décisions n'est possible que lorsque les femmes communiquent bien entre elles, avec les organismes de service et avec les employeurs. Ce dialogue est démocratique dans la mesure où les points de vue, l'expérience, les besoins, les capacités et les aspirations de chaque femme sont respectés et pris en compte. Dans le cadre d'une relation de ce genre, la démocratisation peut être facilitée par des mécanismes formels ou informels qui font en sorte que les deux parties ont une communication active, et qu'elles peuvent obtenir de l'aide ou ont des recours lorsque cette communication est rompue. Dans une relation entre une femme handicapée et la personne qui lui dispense des services d'appoint, la démocratisation peut supposer, par exemple, que les deux femmes ont la possibilité d'exprimer leurs préoccupations et leurs besoins respectifs, mais qu'elles sont également capables de prendre en considération les besoins et les préoccupations de l'autre.

La démocratisation des processus décisionnels entre des femmes engagées dans une relation de soutien ne consiste pas seulement à communiquer efficacement et à tenir compte de l'autre. Elle signifie aussi que les deux femmes intéressées ont leur mot à dire dans ces processus. Ainsi, une femme handicapée n'a pas à compter sur la « bonne volonté » de sa prestataire de services d'appoint pour que cette dernière se conforme à ses directives quant à la façon dont elle souhaite être soulevée; elle doit aussi avoir le pouvoir de faire respecter de telles demandes.

Ensemble, ces six critères orientent l'examen de la nature et de l'étendue de l'égalité et de l'inégalité à l'intérieur de la relation de soutien entre les femmes handicapées et leurs prestataires de services d'appoint. Le chapitre suivant est consacré à cet examen.

7. ÉGALITÉ ET INÉGALITÉ DANS LES RELATIONS ENTRE FEMMES

Les témoignages recueillis auprès des femmes au cours de notre étude peuvent être analysés de différentes façons. Une première interprétation de leurs récits vise à cerner la conception qu'elles se font des critères généraux de l'égalité sur le plan du bien-être, dans la relation de soutien à laquelle elles participent. Ces critères ont été définis au chapitre précédent. Dans le présent chapitre, ils sont utilisés pour un examen attentif des témoignages des femmes. Les points de vue des femmes handicapées et de leurs prestataires de services d'appoint sont présentés au regard de chacun de ces critères.

Promouvoir l'autodétermination

Femmes handicapées

Dans le cadre de la présente étude, la relation est perçue comme favorisant l'autodétermination chez les femmes handicapées, lorsque ces dernières sont en mesure de choisir les personnes qui leur dispensent des services d'appoint et d'exercer une certaine emprise sur ces personnes, ainsi que de déterminer l'étendue des services d'appoint qui leur sont dispensés, la façon dont ces services leur sont rendus et le moment qui leur convient pour les recevoir. Ces aspects sont vérifiés dans leurs relations tant avec les femmes qui leur fournissent des services d'appoint rémunérés qu'avec celles qui les aident bénévolement. Les femmes handicapées sont considérées comme exerçant leur autodétermination lorsque les services d'appoint reçus leur permettent de vivre où elles veulent et de faire des choses qu'elles aiment, entre autres d'occuper un emploi intéressant et de participer à la vie communautaire. Leur degré d'autodétermination est jugé insuffisant lorsque d'autres personnes font des choix pour elles, ou « au mieux de leurs intérêts », ou lorsque les services d'appoint reçus ne leur permettent pas d'exercer leur liberté de choisir et ne les aident pas non plus à réaliser leurs aspirations, ni à se voir offrir des possibilités à exploiter.

L'égalité des femmes handicapées est favorisée lorsqu'elles peuvent exercer leur droit à l'autodétermination en choisissant les personnes qui vont leur rendre des services d'appoint. La majorité des répondantes affirment qu'une condition essentielle pour se sentir égales dans la relation est de pouvoir décider elles-mêmes avec qui elles vont établir une relation de soutien. À leurs yeux, cette possibilité favorise l'égalité dans la relation, parce qu'elles peuvent alors choisir du personnel avec qui elles ont des affinités et se sentent à l'aise. Lorsque c'est le cas, elles ont plus de chances de pouvoir fixer leurs propres normes et de pouvoir congédier les travailleuses dont elles jugent le travail insatisfaisant. Comme le dit une femme :

> *Je recevais des soins à domicile payés par le gouvernement. [On envoyait] presque chaque fois une fille différente. La liste des choses qu'elles ne faisaient pas était plus longue que celles des choses qu'elles devaient faire. Elles répétaient souvent qu'elles n'étaient pas des domestiques. Le ménage qu'elles faisaient était très superficiel; elles ne prenaient même pas la peine*

de déplacer la chaise ou la poubelle. Côté cuisine, certaines se contentaient de me préparer, en une soirée, des sandwichs pour toute une semaine.

Dans certaines situations, les femmes peuvent exercer leur droit de choisir avec qui elles vont établir une relation de soutien. Certaines femmes affirment que, pour ce faire, elles doivent avoir un droit de regard sur l'embauche et le congédiement du personnel dans le cadre d'un programme autogéré. D'autres estiment pouvoir exercer leur droit à l'autodétermination lorsque les organismes de soins à domicile respectent leurs désirs concernant les travailleuses qu'elles préfèrent et celles qui ne leur semblent pas à la hauteur. D'autres encore ont l'impression d'avoir peu de contrôle, ou de n'en avoir aucun, sur le choix des personnes avec qui elles doivent établir une relation de soutien. C'est habituellement le cas des femmes qui reçoivent des services liés au logement. Celles qui vivent dans des logements de transition ou des logements avec services de soutien reçoivent des services d'appoint d'employées qui ont été choisies et embauchées par les organismes qui gèrent ces ensembles d'habitations. Ces employées servent la clientèle à heure fixe ou par rotation. Dans ces cas, il arrive que les femmes handicapées exercent un contrôle modéré parce qu'elles font partie de comités d'embauche, mais, en général, elles affirment devoir accepter que les services personnels et domestiques leur soient dispensés par n'importe quelle personne qui se présente chez elles. Selon les politiques en vigueur dans un organisme donné, le même constat vaut parfois pour les femmes qui reçoivent des services mobiles dans leur résidence privée.

Les femmes handicapées se disent plus satisfaites lorsqu'elles exercent un droit de regard sur la *nature* et la diversité des tâches accomplies par les personnes qui dispensent des services d'appoint à domicile. Bon nombre souhaitent embaucher la même femme pour les soins personnels et l'entretien de la maison, car elles jugent cette façon de faire plus logique et moins dérangeante. Dans certains cas, c'est le mode d'organisation des services qui détermine si la femme a ce choix ou non. Les bénéficiaires de services d'appoint qu'elles gèrent elles-mêmes peuvent exiger que les travailleuses accomplissent les deux catégories de tâches. Celles qui reçoivent des services d'appoint gérés par un organisme sont peu susceptibles d'exercer ce pouvoir de décision, du moins sans se heurter à une certaine résistance. Ainsi que le fait remarquer une participante :

J'ai dû me battre pour que ce soit la même personne qui me dispense des soins personnels et fasse l'entretien de la maison, mais j'insiste pour qu'il en soit ainsi. L'entreprise me laisse beaucoup de souplesse, et je n'ai pas à me casser la tête.

Les femmes ont très peu d'emprise sur cet aspect lorsqu'elles vivent dans des logements adaptés ou de transition, car c'est alors la politique en vigueur dans l'organisme qui détermine la répartition des tâches. De plus, comme l'explique une femme :

Les soins à domicile sont bizarrement organisés. La personne qui vient me laver les cheveux n'est jamais celle qui vient pour faire la cuisine — l'agence paye donc quatre femmes différentes et le transport de chacune. Ces femmes ne sont pas non plus payées au même tarif. Pourquoi ne pas offrir à toutes un

> *seul tarif élevé et leur demander de tout faire? Le travail ne devrait pas être segmenté, car ça coûte beaucoup plus cher ainsi. Les gens sont offusqués lorsqu'on leur demande d'ouvrir une fenêtre, parce que ça ne fait pas partie de leur travail.*

Les femmes handicapées qui ont participé à la présente étude estiment que, sans ces choix, leurs activités sont limitées, leur emploi du temps est assujetti à des restrictions, et leur bien-être physique et social, de même que leur état de santé, se trouve compromis. Elles disent également devenir alors plus dépendantes de services d'appoint informels, parce qu'elles sont forcées de faire appel à d'autres personnes pour satisfaire leurs besoins. Comme l'explique une femme :

> *Elles avaient leurs propres règlements — elles pouvaient laver la baignoire, mais pas la céramique autour. Elles n'étaient pas autorisées à laver les miroirs du salon... Je suis certaine que la liste des tâches permises datait du début des années 1900. Elles ne devaient rien ramasser par terre. Elles insistaient pour utiliser du Pledge. Je leur ai dit : « Si vous utilisez de la cire pour meubles, vous allez devoir soulever le napperon et nettoyer le meuble au complet. » C'est donc ma belle-soeur qui faisait l'époussetage.*

Les femmes handicapées soutiennent qu'elles peuvent plus aisément exercer leur droit de choisir lorsqu'elles ont accès à des services dans plusieurs lieux. Lorsque ces services leur sont dispensés dans différents contextes, elles peuvent profiter de possibilités d'emploi, de voyages, d'activités de loisirs au sein de la collectivité et de relations personnelles. Certaines femmes veulent pouvoir utiliser ces services ailleurs que chez elles. D'autres disent pouvoir difficilement sortir de chez elles lorsque les services ne sont pas transférables. Une participante, qui utilise des services rattachés à son logement, se heurte à des obstacles lorsqu'elle veut passer du temps avec son amie, surtout si elle souhaite passer la nuit chez cette dernière :

> *J'ai une amie maintenant et je veux rester chez elle... J'aimerais rester, mais les services d'appoint que je reçois sont liés à mon appartement et non à ma personne. J'ai déjà passé une nuit chez elle, et ça m'a coûté 60 $. En plaisantant, je dis que je dois payer pour avoir une vie sexuelle, mais que ma partenaire ne touche même pas l'argent. Le seul moyen que j'ai d'être avec elle et de profiter d'une certaine intimité, c'est de payer quelqu'un 60 $. Il m'arrive d'avoir besoin de quelqu'un au milieu de la nuit. Mon amie aussi est handicapée et elle essaie de me tourner, mais c'est difficile pour elle et nous devons faire appel à des préposées.*

Les femmes handicapées veulent aussi décider *quelles* tâches accomplit la travailleuse, et de quelle façon. Par exemple, elles veulent avoir la liberté de demander à la travailleuse de les conduire au centre commercial ou à la piscine, plutôt que de rester à la maison, de cuisiner ou de faire le ménage. Une femme qui bénéficie de cette liberté fait remarquer :

Ce sont des soins à domicile autogérés. Mes désirs sont des ordres. La cuisine, le ménage ou un rendez-vous chez le médecin. Si je vais faire des courses et que je dois aller aux toilettes, je peux m'organiser pour que la personne vienne me rencontrer et m'aider.

Les femmes veulent aussi la liberté de déterminer comment leur espace personnel doit être entretenu :

Je veux qu'elles soulèvent la lampe lorsqu'elles font l'époussetage.

Elles veulent établir de quelle manière doivent leur être dispensés les soins d'hygiène personnelle :

Ma préposée préférée me frotte énergiquement, et c'est ce que j'aime. D'autres se contentent de me savonner et de m'effleurer avec la débarbouillette.

Elles veulent également prescrire à quelle fréquence :

Je travaille dans un bureau. J'ai besoin de prendre un bain plus souvent que deux fois par semaine.

Les femmes handicapées ont l'impression de bénéficier d'un degré élevé d'autodétermination lorsqu'il existe une certaine *flexibilité* dans la prestation des services d'appoint. Elles pensent que les horaires rigides compromettent leur droit de décider ce qu'elles veulent faire et à quel moment. Comme le dit une femme :

Personne ne vous dit quand vous avez besoin d'aller à la toilette. Je ne vois pas pourquoi quelqu'un aurait le droit de me le dire à moi.

De plus, les femmes handicapées qui ont participé à l'étude veulent avoir, dans la mesure du possible, la possibilité de réviser leur emploi du temps habituel, d'être spontanées et de vivre des journées différentes, comme le font les autres personnes. Par exemple, une femme souhaite pouvoir échanger trois heures de ménage par semaine contre une visite à la piscine avec sa préposée. Une autre veut avoir la liberté de faire la grasse matinée le samedi. De surcroît, si les services personnels sont dispensés avec souplesse, les femmes peuvent fixer des rendez-vous, assister à des réunions ou à d'autres activités, car elles ont alors la possibilité d'organiser leurs soins en fonction des événements qui se produisent (parfois à l'improviste) dans leur vie, au lieu d'essayer d'organiser leur participation à ces événements en fonction des services d'appoint qui leur sont offerts. Une femme qui bénéficie justement de cette souplesse fait l'observation suivante :

Maintenant, c'est moi qui choisis le jour et l'heure. Avant, je ne pouvais pas prendre rendez-vous avec un médecin le mercredi. Personne ne pouvait venir chez moi si je n'y étais pas, même si ce n'était pas pour moi qu'on venait.

> [Les règlements de certaines agences exigent que la cliente soit présente lorsque le personnel d'entretien ménager vient à la maison.]

Prestataires de services d'appoint

Chez les prestataires de services d'appoint rémunérés, l'autodétermination consiste à pouvoir choisir de travailler ou pas, à pouvoir déterminer le genre de travail qu'elles vont faire et pour qui elles vont travailler, et à être consultées sur ces questions. Elles atteignent également un certain degré d'autodétermination lorsque le rôle qu'elles jouent dans la relation de soutien les aide à réaliser leurs aspirations et leur offre des possibilités à exploiter. Dans le même ordre d'idées, l'autodétermination des prestataires de services d'appoint informels est favorisée lorsqu'elles peuvent choisir à quel moment elles vont fournir un service, de même que la nature et l'étendue de celui-ci. L'autodétermination est limitée lorsque le rôle de prestataires de services d'appoint informels empêche les femmes qui le remplissent d'exploiter leurs propres possibilités et de satisfaire leurs propres aspirations.

Tout comme chez les femmes qui reçoivent des services d'appoint rattachés à leur handicap, l'autodétermination de celles qui fournissent ces services est plus grande lorsqu'elles peuvent choisir librement de participer ou non à la relation de soutien. Pour certaines prestataires de services d'appoint rémunérés, cela signifie avoir le choix d'effectuer ou non un travail rémunéré et avoir son mot à dire en ce qui concerne les tâches à effectuer. Par exemple, certaines femmes ont l'impression de n'avoir pas choisi librement d'entrer dans une relation à titre de prestataires de services d'appoint rémunérés. Elles ne voulaient pas travailler du tout, mais y ont été contraintes pour divers motifs, notamment d'ordre financier. Comme l'explique l'une d'entre elles :

> *Mon mari a eu des accidents cérébrovasculaires et je suis la seule pourvoyeuse pour moi-même et pour lui. Je suis retournée au travail l'année dernière.*

D'autres femmes disent travailler dans ce domaine parce qu'elles ont des possibilités limitées, à cause de leur niveau d'instruction, de leur manque de formation ou du peu de débouchés dans le domaine qu'elles ont choisi. Ainsi, une femme qui a une formation d'assistante dentaire, et préférerait exercer sa profession, affirme qu'il n'y a pas suffisamment d'emplois offerts dans sa spécialité, dans la région où elle habite.

Dans d'autres cas, les prestataires de services d'appoint rémunérés estiment que, s'il est important que les femmes handicapées aient la possibilité de choisir qui leur apporte de l'aide, il est tout aussi important que les travailleuses aient leur mot à dire quant au choix de la personne à qui elles dispensent des services; des préposées indépendantes expliquent qu'elles choisissent soigneusement leurs employeuses. Elles veulent travailler pour des personnes qu'elles aiment et qui sont de bonnes employeuses. Une préposée s'exprime ainsi :

> *Je sais tout de suite si j'ai le goût de travailler pour elles en écoutant le message téléphonique, selon ce qu'elles disent et la façon dont elles s'expriment. Certaines disent : « J'ai besoin de vous entre telle et telle heure,*

> *je paye... » [Je préfère travailler] pour quelqu'un qui reconnaît que les services que je rends constituent mon travail et qui considère que le temps que je lui consacre a une valeur pécuniaire.*

Les prestataires de services d'appoint rémunérés ont une plus grande autodétermination encore lorsqu'elles peuvent choisir les tâches à accomplir pour leurs clientes. La plupart estiment qu'il est de la plus haute importance que la cliente puisse exercer son autodétermination en ce qui concerne les tâches, mais elles pensent également qu'en certaines circonstances, les limites nécessaires sont dépassées. Par exemple, des prestataires de services d'appoint affirment qu'on s'attend à ce qu'elles compensent l'insuffisance des services que reçoit leur cliente. Elles ont l'impression que c'est à elles de réagir à la situation en se montrant plus flexibles et en accomplissant des tâches supplémentaires. Les femmes qui expriment ce sentiment jugent cette attente déraisonnable. Elles trouvent également que ces tâches supplémentaires sont épuisantes sur les plans tant émotif que physique.

Les prestataires de services d'appoint acceptent parfois de tenir compte des besoins de leurs clientes et de compenser l'insuffisance des services qui leur sont offerts (parce qu'elles se rendent compte que leurs clientes ont besoin de plus de services et qu'elles veulent les aider). Elles ne semblent pas trouver cela problématique. Des difficultés surgissent lorsqu'elles ont l'impression de ne pas avoir de choix quant à la manière de réagir à l'insuffisance des services. Pour prendre un exemple extrême, une femme handicapée dont le comportement est devenu agressif et violent pendant qu'elle vivait en établissement, reçoit un soutien personnel jour et nuit, mais n'a pas suivi la thérapie du comportement ni les soins d'orthophonie dont elle aurait besoin pour communiquer de manière positive et efficace. Aussi, les femmes qui travaillent pour elle ne risquent pas seulement d'être malmenées, mais essaient aussi de lui enseigner à mieux se comporter; elles ne possèdent toutefois pas la formation requise pour ce faire, et ne touchent pas non plus la rémunération d'une thérapeute professionnelle.

Dans le même ordre d'idées, l'égalité des prestataires de services d'appoint non rémunérés est touchée par leur possibilité de choisir la nature et l'étendue du soutien qu'elles fournissent. Comme c'est le cas pour les prestataires de services d'appoint rémunérés, si la femme handicapée avec qui elles sont en relation reçoit des niveaux de service insuffisants, elles peuvent se sentir obligées de compenser. En fait, les prestataires de services d'appoint informels (partenaires, membres de la famille, amies) sont toutes d'avis que lorsque la femme dont elles s'occupent reçoit des services d'appoint adéquats, elles peuvent davantage choisir à quel moment lui venir en aide et déterminer l'ampleur de cette aide, le cas échéant. Dans certains cas, cela leur donne du temps pour elles-mêmes. Comme le dit une mère :

> *Lorsqu'elle vivait ici, j'avais les mains liées. Aujourd'hui, j'ai plus de liberté. J'ai le temps de ranger ma maison.*

Deux jeunes femmes handicapées décrivent comment la vie de leurs parents s'est améliorée lorsqu'elles sont devenues admissibles à des services d'appoint rémunérés. L'une d'elles explique :

> *Ma mère et mon père avaient l'habitude de me prodiguer tous les soins qu'il me fallait, mais j'ai emménagé dans un logement avec services d'appoint. Ils ont maintenant beaucoup moins à faire.*

L'autre affirme qu'elle a quitté la maison pour les raisons suivantes :

> *[...] en partie pour être plus indépendante et en partie pour soulager ma famille. Ma famille ne recevait aucune aide lorsque j'étais à la maison.*

Les prestataires de services rémunérés veulent aussi prendre elles-mêmes des décisions concernant leurs conditions de travail. Certaines préfèrent, et de loin, relever directement des femmes handicapées qui les emploient, et s'entendre avec elles sur les modalités de rémunération; elles estiment avoir librement choisi cette situation. Elles ont ainsi l'impression de décider avec qui elles veulent travailler, et de déterminer les quarts de travail qui leur conviennent. Elles souscrivent aux principes de l'autonomie dans les activités quotidiennes et sont contentes d'avoir l'impression de favoriser l'indépendance de leur employeuse. Elles n'ont pas accès aux avantages sociaux, aux services ni aux protections dont bénéficient les travailleuses qui ont opté pour d'autres formules, mais elles y renoncent volontiers en raison du contrôle et de la flexibilité que permet l'autogestion.

Cependant, les femmes qui travaillent dans le cadre de services d'appoint autogérés n'ont pas toutes décidé librement de le faire. Certaines ont le sentiment que cette formule les enferme dans un « ghetto »; elles disent l'avoir choisie parce qu'elles n'avaient pas les titres de compétence ou l'expérience nécessaires pour travailler au sein d'organisations structurées. Elles considèrent l'emploi direct comme une étape qui leur permettra ensuite de travailler dans des maisons de soins infirmiers, des hôpitaux ou des unités de logements de transition où elles pourront obtenir un « meilleur emploi », assorti de meilleures heures de travail, d'un salaire plus élevé et d'avantages sociaux.

Une participante souhaiterait pouvoir offrir ses services comme préposée indépendante; elle ne croit toutefois pas avoir la possibilité de faire ce choix. Elle a aussi l'impression d'être sous-employée à titre de travailleuse d'appoint pour une agence. Elle attribue au racisme le fait qu'elle soit sous-employée et qu'elle ait du mal à obtenir du travail où elle serait rémunérée directement par la cliente :

> *J'ai eu affaire à beaucoup de gens qui ne voulaient pas d'une préposée noire ou qui traitaient différemment les préposées noires et philippines.*

Des préposées blanches assurant la prestation de services autogérés abondent dans le même sens. Elles affirment avoir davantage la possibilité de choisir leurs emplois et leurs quarts de travail que leurs collègues de couleur.

La majorité des femmes qui offrent des services d'appoint rémunérés disent aimer leur travail, mais leurs réponses varient quant à la mesure dans laquelle elles peuvent décider elles-mêmes de leurs conditions de travail (comme les heures de travail, la commodité des quarts de travail

et le milieu de travail). Dans le domaine des soins à domicile, le nombre d'heures travaillées est très variable et dépend d'un certain nombre de facteurs. Dans l'échantillon utilisé pour notre étude, les prestataires de services d'appoint rémunérés ont des quarts de travail qui varient entre l'emploi à temps plein, des journées de travail régulières et des périodes de travail d'une, deux ou trois heures, plusieurs jours par semaine. Dans certains cas, les heures de travail sont fonction des choix qu'ont faits les travailleuses. Dans d'autres cas, elles dépendent de la formule qu'ont acceptée les travailleuses. Les femmes qui travaillent en milieu semi-institutionnel et pour des agences de soins à domicile peuvent travailler un plus grand nombre d'heures pour un plus grand nombre de clientes. Celles qui travaillent directement pour les femmes handicapées peuvent travailler moins d'heures pour une seule personne. Certaines sont satisfaites du nombre de leurs heures de travail. Pour ces femmes, les heures de travail semblent s'harmoniser parfaitement avec leur mode de vie respectif, qu'elles travaillent à temps plein ou à temps partiel.

Les prestataires de services d'appoint reconnaissent que la flexibilité dans la prestation des services favorise l'autodétermination chez les femmes handicapées. De plus, certaines apprécient la flexibilité dont elles bénéficient (lorsqu'elles ont l'impression qu'elle existe). En fait, certaines d'entre elles travaillent dans ce secteur justement parce qu'elles veulent un mode de vie souple. Comme le dit une participante à un groupe de discussion :

> *Les gens comptent beaucoup sur les étudiantes, sur les mères seules. C'est une main-d'oeuvre dont le taux de roulement est élevé. On accepte l'emploi parce qu'il est flexible. Les deux parties y gagnent. Lorsqu'on est épuisée, on va travailler pour quelqu'un d'autre ou on retourne aux études.*

Les prestataires de services d'appoint rémunérés n'ont pas toutes l'impression de pouvoir choisir le nombre d'heures qu'elles travaillent. Certaines sont insatisfaites parce qu'elles estiment travailler trop; d'autres, parce qu'elles travaillent trop peu à leur avis. Celles qui ne travaillent pas assez veulent obtenir plus d'heures pour différentes raisons. Dans certains cas, les motivations sont d'ordre économique : ces femmes ont besoin d'argent. D'autres veulent simplement « sortir plus souvent de la maison ». Quelques-unes seulement veulent travailler davantage parce qu'elles constatent que leurs clientes ont besoin d'un plus grand nombre d'heures de services d'appoint, et qu'elles souhaitent satisfaire ce besoin.

Les prestataires qui ont l'impression de trop travailler expliquent leur insatisfaction de différentes façons. Deux femmes travaillent pour des membres de leur famille parce qu'elles se sentent personnellement tenues de le faire et perçoivent leur travail comme une obligation familiale. Elles pensent que la femme handicapée qui est dans leur vie ne recevra pas suffisamment d'aide si elles réduisent leur nombre d'heures de travail, ou que la qualité des services sera inférieure à celle du soutien qu'elles apportent. Ces deux femmes travaillent beaucoup plus d'heures que le nombre de leurs heures rémunérées. En fait, elles avouent avoir du mal à trouver du temps pour elles-mêmes et pour leur famille. L'une d'elles fait observer :

> *Si elle pouvait obtenir plus d'heures, et embaucher quelqu'un d'autre, je préférerais être une remplaçante, elle a besoin de ça et la plupart des gens*

> *ne l'ont pas... J'aimerais mieux ne pas travailler pour elle selon un horaire fixe, ce n'est pas mon travail, c'est difficile de lui accorder le temps dont elle a besoin, de m'occuper aussi des enfants et de tout le reste.*

L'autre fait le commentaire suivant :

> *Je n'ai pas de temps pour moi-même ou pour ma famille. La situation de ma belle-soeur est parfois accaparante. Je n'ai pas de temps pour mes petits-enfants. À partir du moment où je me lève, à 6 h 30, jusqu'à 16 h. Lorsque je rentre du travail, je m'occupe des documents [du directeur] et je mange. Je n'ai même pas le temps de sortir. La fin de semaine, je dois souvent remplacer des préposées ou organiser des entrevues avec les personnes qui sont prêtes à offrir des services de relève.*

Un autre aspect de l'autodétermination fait appel non seulement à la possibilité de faire des choix et de prendre des décisions, mais aussi à celle de réaliser ses aspirations et d'exploiter ses capacités. Pour les travailleuses engagées dans des relations de soutien, les perspectives de carrière que leur ouvre ce travail sont importantes. La formation professionnelle apporte aux travailleuses des compétences (et donc des perspectives de carrière) qui rehaussent leur degré d'autodétermination. Les femmes décrivent les différentes possibilités de formation dont elles peuvent se prévaloir à des degrés divers. Pour les travailleuses rémunérées, ces possibilités comprennent la formation en cours d'emploi, la familiarisation avec les problèmes et politiques qui touchent les personnes handicapées, la santé et la sécurité au travail, les premiers soins et la réanimation cardio-respiratoire, l'intervention d'urgence et la prévention des crises, ainsi que l'information sur les différents types de handicaps. Certaines femmes (surtout celles qui sont employées directement par les femmes handicapées) affirment n'avoir aucun accès à ces différents types de formation, à l'exception de la formation en cours d'emploi. D'autres déclarent que leur agence ou leur milieu de travail leur offre des cours de formation. Certains de ces cours sont obligatoires. Dans certains cas, ils sont offerts gratuitement. Dans d'autres cas, le personnel doit payer pour les suivre. Aucune des femmes de l'échantillon n'est rémunérée pendant qu'elle suit un cours, mais certaines agences semblent assumer le coût de la formation.

Les préposées ne sont pas toutes d'avis que la formation structurée est nécessaire ou même utile pour le travail qu'elles font. Certaines, payées directement par la femme handicapée, ont l'impression que ce genre de formation donne aux travailleuses une conception surmédicalisée du handicap et des emplois dans le domaine des soins personnels. Elles pensent que la seule formation requise pour effectuer ce travail est celle qui concerne la façon de lever les personnes handicapées en toute sécurité. Certaines estiment que la seule personne qui connaît vraiment les exigences de l'emploi est la bénéficiaire des services d'appoint; c'est donc elle qui doit les guider dans leur travail. Comme le dit une préposée :

> *Je travaille exclusivement pour des femmes qui bénéficient de services d'appoint autogérés. Je ne crois pas avoir besoin d'une formation qui s'ajoute à ce qu'elles me disent de faire. Je ne suis pour elles qu'une paire de*

> *bras. Elles m'indiquent comment m'en servir... Je fais exactement ce qu'elles me demandent, exactement comme elles me le demandent... Prenez par exemple l'introduction d'une sonde. J'y arrive lorsqu'elles me guident, mais je n'en sais pas plus. C'est la même chose pour la médication.*

On suscite certaines zones de tension en favorisant l'autodétermination chez les deux femmes engagées dans la relation. Par exemple, dans quelle mesure une femme handicapée doit-elle être libre de choisir la personne qui lui dispense des services d'appoint? Dans la même veine, jusqu'où peut aller, raisonnablement, le pouvoir d'une travailleuse de choisir pour qui elle va travailler? Qu'arrive-t-il lorsque l'une ou l'autre partie fait de la discrimination fondée sur la race, l'orientation sexuelle ou des motifs semblables?

À partir de quel moment les demandes d'une cliente ou les refus d'une travailleuse sont-ils déraisonnables? Comment tenir compte du besoin des deux femmes d'effectuer des choix et d'exercer un certain pouvoir, lorsque le pouvoir de l'une semble compromettre celui de l'autre? Les clientes et les travailleuses s'entendent pour dire que l'autodétermination des femmes handicapées revêt une importance primordiale, mais qu'il faut aussi établir certaines limites afin de protéger les travailleuses contre la violence et l'exploitation. Comment établir et faire respecter ces limites de façon à ce que celles-ci favorisent l'autodétermination des deux femmes intéressées?

Favoriser la reconnaissance réciproque

Femmes handicapées

La reconnaissance réciproque, à l'intérieur de la relation, est favorisée lorsque les femmes se respectent mutuellement et rejettent la chosification et les stéréotypes. C'est entre autres parce qu'elles veulent s'assurer que les prestataires de services d'appoint ont des attitudes positives que les clientes tiennent à s'entourer de travailleuses qu'elles ont elles-mêmes choisies. Lorsque les femmes ont toujours les mêmes préposées, elles peuvent établir avec ces dernières une relation de confiance, de bienveillance et de respect. Les soins à domicile sont parfois très intimes. Dans bien des cas, les préposées passent des heures avec une femme dans son espace personnel. Les femmes veulent recevoir ce genre de services de femmes qu'elles estiment et en qui elles ont confiance. Elles veulent avoir l'assurance qu'elles seront en sécurité et traitées avec respect :

> *J'embauche des femmes avec qui je m'entends bien. Avant, lorsque je n'avais pas la liberté de choisir, j'ai eu souvent des femmes très maternelles qui me traitaient comme si j'étais une enfant et comme si elles étaient ma mère. Elles me disaient quoi faire — sortir la poubelle, nettoyer telle ou telle chose. Je n'étais jamais heureuse dans ce genre de situation — comme j'ai grandi avec mes dix soeurs et mes parents, j'ai eu pour ainsi dire 12 mères. Je n'en ai pas besoin d'une autre.*

Lorsque les femmes handicapées choisissent elles-mêmes leurs prestataires de services d'appoint, elles ont plus de chances de trouver des travailleuses qu'elles respectent et avec

lesquelles elles ont des affinités. Les préférences des femmes concernant l'entretien de leur logement ou les soins personnels peuvent varier grandement; c'est le cas également des habitudes et des styles de travail des prestataires de services d'appoint. Par exemple, une femme peut aimer indiquer elle-même à ses préposées les tâches à accomplir, et peut être irritée si ces dernières tiennent pour acquis ce qu'elle veut qu'elles fassent et comment. Comme le fait remarquer une femme :

> *Je n'aime pas les travailleuses qui arrivent et prennent le contrôle, qui me traitent comme si je ne savais pas ce que je voulais.*

D'un autre côté, une femme peut trouver agaçant de devoir constamment dire aux employées quoi faire. L'une des participantes à l'étude exprime ainsi ce point de vue :

> *J'aime qu'une employée ramasse quelque chose par terre sans que je le lui demande — ça me donne l'impression de quémander. Ou qu'elle constate que la poubelle est pleine et la vide, tout simplement.*

La reconnaissance réciproque suppose également que les femmes s'accommodent des limites fixées dans leur relation avec les prestataires de services d'appoint rémunérés. Il existe à cet égard des différences entre les femmes, mais ce qui importe, c'est que leurs préférences soient prises en compte et respectées. Certaines femmes pensent qu'il est important d'employer des personnes avec qui elles peuvent nouer des liens d'amitié. Ainsi que l'explique l'une d'elles :

> *Elle n'est pas seulement ma travailleuse à domicile, elle est mon amie. Lorsqu'on travaille si près d'une personne, on ne peut pas ne pas tenir compte de qui elle est.*

Dans certains cas, les affinités personnelles avec la travailleuse sont plus importantes que ses compétences. Une femme exprime ainsi ce point de vue :

> *Je ne suis pas trop pointilleuse sur le ménage parce que mon mari prend la relève lorsqu'elles ne sont pas trop douées pour l'entretien ménager. Mais je suis pointilleuse sur la façon dont elles me traitent.*

Cependant, certaines femmes ne croient pas devoir absolument établir des liens d'amitié avec leurs travailleuses. Comme le dit une femme :

> *Certaines de mes amies affirment qu'on ne peut nouer des liens d'amitié avec les employées parce qu'elles ne font que travailler pour nous. Une de mes amies a la même employée depuis 13 ans et elles ne se disent jamais rien de plus que des phrases comme : « N'oubliez pas de mettre de l'adoucissant dans la laveuse. »*

De plus, certaines femmes n'ont pas de préférence marquée en ce qui concerne l'établissement ou non de liens d'amitié avec les préposées; elles disent créer des liens personnels avec certaines employées, mais pas avec d'autres, et se déclarent satisfaites dans les deux cas.

Les femmes handicapées estiment que les attitudes de leurs travailleuses envers les personnes handicapées en général, et envers elles-mêmes en particulier, influent à la fois sur l'égalité à l'intérieur de ces relations et sur la mesure dans laquelle elles sont satisfaites de la manière dont les services d'appoint leur sont dispensés. Elles veulent recevoir des services de travailleuses qui reconnaissent leur indépendance et leurs capacités, et y attachent du prix :

> *Elle sait ce que je suis capable de faire, je sais qu'elle connaît son travail; elle n'essaie pas de tout faire pour moi, ni de me remplacer auprès de mon enfant. Lorsqu'il a besoin de quelque chose, elle s'en occupe si je le lui demande, mais elle ne le fait pas automatiquement. J'aime son attitude. Elle m'offre un coup de main, mais ne me force pas à accepter son aide.*

Bon nombre de femmes interrogées ont l'impression que les préposées respectent leur indépendance. Certaines préposées font valoir les mérites de l'autonomie dans les activités quotidiennes. D'autres sont en faveur de l'indépendance pour des motifs religieux ou moraux plutôt que politiques. Il semble évident que de nombreuses prestataires de services d'appoint respectent l'égalité de leurs clientes. Voici ce qu'en pense une préposée :

> *Ce que je veux, c'est faire le travail de mon mieux et que les besoins de chaque personne soient satisfaits; favoriser l'autonomie et atteindre ces objectifs. Répondre aux besoins et aux attentes de tout le monde.*

Les travailleuses, tout comme les clientes, perçoivent l'existence d'un lien direct entre la façon dont les services d'appoint sont fournis (ce qui comprend les attitudes des préposées) et l'indépendance des femmes handicapées. Une participante décrit comment ses valeurs, en ce qui concerne l'indépendance, influent sur la manière dont elle accomplit son travail :

> *Je favorise chez elle une plus grande autonomie. Par exemple, j'ai placé le four à micro-ondes plus bas afin qu'elle puisse l'atteindre et n'ait pas à dépendre des autres pour s'en servir. J'ai approché l'oxygène de son lit de façon qu'elle n'ait pas à faire lever son conjoint... Il y a peut-être une foule de choses qu'elle est capable de faire mais qu'elle ne fait pas parce que nous ne lui en donnons pas les moyens.*

Les participantes aux études de cas se disent souvent satisfaites de l'attitude de leur personnel, mais la plupart déclarent avoir déjà eu des employées qui étaient surprotectrices ou irrespectueuses. Les femmes handicapées décrivent des situations dans lesquelles les employées les traitaient comme une source de dérangement, se montraient agacées lorsqu'elles exprimaient des préférences quant à la façon d'accomplir certaines tâches ou établissaient elles-mêmes les modalités des services d'appoint qui leur étaient dispensés, et

parlaient d'elles avec irrespect à d'autres personnes de la collectivité. Sur les femmes handicapées qui ont participé à l'étude, ces attitudes négatives du personnel ont des répercussions défavorables, qui vont de l'irritation à la peur et au sentiment d'être marginalisées :

> *J'ai connu une femme — je crois que c'était son style — qui entrait à la hâte chez moi, se déplaçait en coup de vent d'une pièce à l'autre et se plantait devant moi si je tardais trop à lui indiquer ce que je voulais. Elle me mettait très mal à l'aise, mon coeur battait très fort chaque fois qu'elle venait..., mais je ne voulais rien dire. Je n'osais pas penser à ce qu'elle ferait si elle était vexée à cause de moi.*

Les femmes handicapées sont également plus satisfaites des prestataires de services d'appoint qui comprennent la discrimination fondée sur l'incapacité et sont sensibilisées aux questions touchant les personnes handicapées. Certaines se donnent la peine de renseigner leur personnel à ce sujet, de manière informelle et dans le cadre d'ateliers structurés. Elles estiment que les personnes qui les aident sont plus portées à respecter leurs choix, à promouvoir leur indépendance et à faciliter leur participation à la vie de la collectivité lorsque ce genre de connaissances leur a été transmis. Il arrive parfois que le personnel « politisé » fasse des efforts considérables pour changer les attitudes des membres de la collectivité, au travail et à l'extérieur du milieu de travail. Une employée qui a pris cette cause à coeur raconte à ce propos :

> *Je m'efforce de lutter contre la discrimination. Lorsque je vais au centre commercial et que je vois quelqu'un se garer dans la zone bleue réservée aux personnes handicapées, je lui fais remarquer qu'il n'a pas le droit d'utiliser cette place. Il y a des gens qui m'envoient promener. Un jour, j'ai pourchassé un homme jusqu'à l'intérieur de l'épicerie.*

Prestataires de services d'appoint

À l'instar des femmes handicapées, les prestataires de services d'appoint rémunérés croient que les relations qui favorisent la reconnaissance réciproque favorisent également l'égalité. Ces femmes veulent être aimées, respectées et appréciées par leurs clientes et par la société en général. Certaines préposées expliquent que leur travail n'est pas très bien vu dans la société; elles attribuent ce statut peu enviable au fait qu'elles occupent des emplois précaires et mal rémunérés ainsi qu'à la discrimination fondée sur l'incapacité. Voici ce que dit l'une d'entre elles :

> *Je ne parviens pas à m'identifier à mon rôle de préposée. J'ai du mal à parler de mon travail avec d'autres personnes. Il y a un manque de compréhension. Un stigmate d'infériorité est rattaché au handicap et aux soins personnels. Les gens me traitent comme une sainte ou comme quelqu'un qui « torche » les autres.*

Comme le laisse entendre cette femme, il y a peut-être un lien entre le statut social peu élevé des préposées et les attitudes négatives du public à l'endroit des personnes handicapées. Les attitudes sociales négatives envers les deux groupes de femmes sont parfois reproduites ou exprimées dans la relation qui s'établit entre elles.

Les prestataires de services d'appoint rémunérés affirment qu'à cause de leur travail, elles doivent parfois renoncer à leur identité individuelle. Elles doivent le faire, disent-elles, pour se protéger contre les abus, mais trouvent cela difficile et déshumanisant. Elles affirment que leur travail est difficile psychologiquement parce qu'elles doivent trouver un équilibre entre l'amitié et la relation employeuse-employée, et laisser leurs difficultés ou leur mauvaise humeur à la porte. Voici les explications d'une préposée :

> *Lorsque j'arrive, je deviens parfois une personne totalement différente. Je suis de mauvaise humeur, mais je dis avec entrain : « Bonjour, comment allez-vous? » Ce n'est pas leur faute si elles doivent [me demander de venir travailler] parce qu'elles ont besoin de faire pipi, alors qu'il y a une tempête de neige et que les autobus ne circulent plus.*

Les réactions émotives ou sexuelles sont jugées nettement déplacées. Cependant, les prestataires de services d'appoint font remarquer que certains gestes qu'elles font pendant les séances de soins personnels peuvent déclencher parfois ce genre de réactions. Lors d'un échange sur la possibilité que les clientes sollicitent leur aide pour avoir une activité sexuelle (par exemple pour se masturber ou se mettre au lit avec une ou un partenaire sexuel), une femme a tenu les propos suivants :

> *Personne ne parle jamais de la préposée ou de ce qu'elle peut ressentir sur le plan sexuel par rapport à ce qui se passe dans la pièce. La moitié du temps, je me sens totalement exploitée. Elles oublient notre présence. La société a peut-être du mal à voir les personnes handicapées comme des être sexués, mais ce n'est pas le cas des préposées. Nous savons. Nous entrons dans la pièce avec notre propre sexualité et les différents états qu'elle peut provoquer. Il m'est arrivé de rendre à une femme le service d'appeler quelqu'un et de les préparer à avoir des rapports sexuels. À certaines époques de ma vie, j'avais moi-même des problèmes d'ordre sexuel et je voulais être capable de me tenir à l'écart. J'ai dû m'accommoder de la situation et surmonter mes réticences.*

En favorisant l'indépendance des femmes handicapées, en leur tenant lieu « de bras et de jambes », certaines prestataires ont l'impression d'être des objets. D'autres affirment avoir cette même impression lorsque les clientes insistent pour qu'elles restent autour, même s'il n'y a plus rien à faire. Certaines clientes, qui bénéficient d'un financement individualisé, se sentent obligées d'agir ainsi parce qu'elles craignent de perdre des sommes dont elles pourraient avoir besoin plus tard si elles n'utilisent pas toutes les heures qui leur sont allouées.

Les préposées n'ont pas l'impression de pouvoir faire grand-chose en ce qui concerne ce genre de réalités. Elles estiment qu'il s'agit là, du moins en partie, d'inconvénients inéluctables de leur travail. Elles insistent cependant sur le fait qu'elles veulent que les femmes à qui elles dispensent des services d'appoint tiennent compte des conséquences que ces décisions peuvent avoir pour elles. Elles demandent que les femmes qui les emploient leur parlent avec respect et les considèrent comme de vraies personnes qui ont leurs propres problèmes et préoccupations. Les préposées trouvent très important que les femmes pour qui elles travaillent aient de la considération pour elles. Comme le dit une préposée :

> *Elles veulent que nous soyons conscientes des problèmes des personnes handicapées. J'aimerais qu'elles réfléchissent à ce que nous sommes, nous, les préposées, à ce qui nous motive à faire ce travail. J'aimerais qu'elles se demandent qui sont leurs employées et pourquoi elles sont ici.*

Les préposées estiment que les attitudes sociales des femmes pour qui elles travaillent influent sur la reconnaissance qui leur est témoignée dans la relation. À ce propos, le racisme semble un problème important. Certaines préposées croient que la sécurité du personnel appartenant à une minorité visible est parfois menacée à cause des attitudes racistes, flagrantes ou voilées, de certaines bénéficiaires de services d'appoint[20]. Une préposée noire déclare qu'à deux occasions distinctes, des clientes (qui ne voulaient pas qu'une femme noire leur dispense des services d'appoint) l'ont faussement accusée d'avoir des comportements violents. Elle décrit ainsi l'un de ces incidents :

> *À plusieurs reprises, j'ai eu un conflit à cause de ma race. Un jour, là où je travaillais, je suis arrivée pour aider cette dame à prendre sa douche. J'ai fait tout ce qu'il fallait. Je m'apprêtais à la sortir de la salle de bain et à la conduire dans sa chambre pour l'habiller. Elle était toujours difficile à satisfaire lorsque le personnel était de race noire. Elle a commencé à jurer et à m'insulter parce que j'étais noire. Alors, je l'ai couverte et je l'ai laissée dans la salle de bain. J'ai appelé une de mes collègues de travail. J'ai finalement décidé de partir, et l'autre fille a pris la relève. La dame a roulé son fauteuil dans le salon. Elle s'est frappée sur quelque chose. L'autre fille l'a habillée. Puis, un jour que j'étais à la maison, un policier est venu. J'étais accusée de l'avoir bousculée...*

L'agence pour qui travaille cette préposée l'a crue et l'a défendue parce que, dans ce cas, la cliente avait déjà eu des attitudes racistes et un comportement agressif envers des préposées. Dans les deux cas, les accusations ont été retirées parce que les femmes qui les avaient portées n'ont pas participé au processus de règlement du conflit et ne se sont pas non plus présentées au tribunal. La préposée a cependant l'impression que, dans la mesure où le processus de règlement du conflit et le déroulement de la procédure ont tous les deux avorté, elle n'a pas eu la possibilité de prouver son innocence. Elle est convaincue que c'est justement parce qu'elle n'a pu se disculper qu'elle a perdu des journées de travail à son emploi actuel et des occasions d'obtenir un emploi ailleurs. De plus, elle a dépensé des

milliers de dollars, même si elle n'avait pas réellement les moyens de le faire, pour retenir les services d'un avocat.

Une préposée blanche fait observer que les femmes de couleur avec qui elle travaille ne sont pas traitées équitablement. Elle laisse entendre que certains employeurs, qui savent fort bien que les travailleuses de ce groupe sont marginalisées et sous-employées, profitent de la situation pour leur attribuer les postes de travail difficiles à combler (comme les périodes d'une heure, le début de la matinée ou les postes de nuit). Selon elle, il arrive souvent que les femmes blanches obtiennent les meilleurs postes de travail, et que les femmes de couleur doivent se contenter des pires :

> *Il y a quelques endroits où les femmes noires ne travaillent pas en toute sécurité. Elles ne portent pas toujours plainte parce qu'elles sont tellement vulnérables. Je pense que certains de mes employeurs profitent de cette situation. Une bonne partie des gens pour qui je travaille attribuent aux femmes de couleur les postes difficiles (les périodes d'une heure ou les postes de nuit pour lesquels le changement de personnel se fait entre 10 h du soir et 1 h du matin). Lorsqu'on travaille à ces heures-là, il faut se déplacer en taxi, ce qui fait perdre de l'argent, mais on accepte, dans l'espoir d'être rappelée.*

Un autre facteur, qui influe sur la relation de soutien informel entre les femmes, c'est la mesure dans laquelle les prestataires de services d'appoint sont reconnues et indemnisées. La reconnaissance prend différentes formes. La plus simple et la plus évidente consiste à souligner ce qu'une femme apporte à sa collectivité et à lui exprimer de la gratitude. La reconnaissance peut aussi comporter une sorte d'échange de services (je fais ceci, tu fais cela), comme on en voit couramment entre les membres d'une collectivité. De façon plus formelle, les contributions non rémunérées des femmes au bien-être de leur collectivité pourraient être reconnues par l'entremise des politiques sociales et des différents régimes fiscaux.

Encourager l'interdépendance respectueuse

Femmes handicapées

Les relations favorisent l'égalité lorsqu'elles encouragent une interdépendance respectueuse. L'indépendance et l'autonomie sont des réalités qu'il faut situer dans le contexte des collectivités et des rapports interpersonnels. Les femmes handicapées et leurs préposées ont besoin les unes des autres à différents égards, et l'égalité des deux groupes est possible lorsque cette interdépendance encourage l'autodétermination individuelle et l'activité indépendante, plutôt que de les diminuer.

Le rapport que les femmes handicapées établissent avec les prestataires de services d'appoint rémunérés a des répercussions sur bon nombre des relations qu'elles vivent. Ces femmes affirment que, lorsque ces services sont suffisants, elles ne sont pas obligées de faire appel outre mesure à leurs amies et aux membres de leur famille. C'est donc grâce à la relation qui existe avec les prestataires de services d'appoint qu'elles peuvent avoir des rapports plus

équitables et plus satisfaisants avec leurs amies et les membres de leur famille. Une femme décrit comment le fait de bénéficier de services d'appoint rémunérés augmente sa capacité de choisir elle-même le genre de services qu'elle reçoit des autres et réduit sa dépendance envers ces personnes :

> *Tous les soins personnels dont j'ai besoin me sont prodigués par les travailleuses qui viennent chez moi. Il est très difficile pour une femme de 30 ans de dire à sa mère : « Je dois prendre un bain maintenant. » J'aime que ces services me soient rendus par d'autres personnes que les membres de ma famille. Pas parce que la famille n'est pas une bonne chose. Mais pour être indépendante, j'ai besoin de l'aide des autres.*

Celles qui ne reçoivent pas les services d'appoint rémunérés dont elles ont besoin décrivent comment la dépendance qui en résulte envers leur conjoint, leur famille et leurs amies compromet leur égalité dans les relations avec ces personnes. Une femme explique qu'elle a perdu des amies parce qu'elle leur a demandé trop souvent de l'aider pour des soins d'hygiène personnelle, comme prendre un bain :

> *J'ai des amies qui viennent périodiquement m'aider à me laver... Je n'aime pas ça. Je préférerais que les bains fassent partie des services d'appoint rémunérés que je reçois. Je crois que ce n'est pas juste de compter sur mes amies. Je ne suis pas à l'aise dans ce genre d'arrangements, mais je n'ai pas le choix. Ça nuit à mes amitiés. J'ai perdu des amies — elles ont l'impression que ce n'est pas leur rôle, et elles ont raison.*

Dans le même ordre d'idées, la relation d'interdépendance respectueuse avec les personnes qui leur rendent des services d'appoint informels renforce celle qu'elles entretiennent avec les préposées en titre. Certaines femmes obtiennent fréquemment une aide supplémentaire de membres de leur famille qui viennent faire du ménage ainsi que des travaux d'entretien et de réparation. Elles disent se sentir plus à l'aise lorsqu'il en est ainsi que lorsqu'elles doivent demander aux préposées rémunérées d'accomplir des tâches supplémentaires. Comme l'indique une femme :

> *Mes parents m'aident en faisant le marché. Je leur donne une liste et ils m'apportent ce que je veux. Ils me rendent visite une ou deux fois par semaine et font un peu de ménage supplémentaire. Si je veux un repas spécial, ils me le préparent. C'est parfois plus facile de demander à mes parents de m'aider à me relaver les mains ou le visage.*

Une femme affirme que les services d'appoint rémunérés qu'elle reçoit sont suffisants, mais que ses *sources* d'aide ne sont pas assez nombreuses. Elle explique qu'elle et son mari se soutiennent mutuellement, mais qu'ils sont trop dépendants l'un de l'autre parce qu'ils n'ont personne d'autre vers qui se tourner. En dépit du fait qu'elle est profondément attachée à son partenaire, elle se sent piégée et étouffée par leur dépendance réciproque :

Avec mon partenaire, j'ai parfois l'impression d'étouffer; nous avons trop besoin l'un de l'autre. Il m'arrive de souhaiter qu'il fasse appel à d'autres personnes au lieu de toujours compter sur moi. Je suis parfois tellement fatiguée. Il faut dire qu'il n'a pas beaucoup de ressources à sa disposition. Nous nous débrouillons seuls.

En général, les femmes apprécient l'entraide, la réciprocité étant l'élément qui crée une situation d'interdépendance plutôt que de dépendance. Dans les collectivités, et surtout dans les familles, cette réciprocité est parfois indirecte (c'est-à-dire qu'une femme est aidée par sa soeur et aide son frère qui, lui, apporte un soutien à sa soeur). Sans égard à la façon de concevoir la réciprocité, il semble important de maintenir un certain équilibre entre ce qu'une personne donne et ce qu'elle reçoit. Une femme décrit ainsi la réciprocité entre elle-même et son mari :

Je pense que ce qui nous rapproche le plus, c'est le fait de pouvoir nous aider mutuellement... Il m'aide physiquement, et je l'aide verbalement et intellectuellement. Je lui fais la lecture de livres et de journaux, je lui explique des choses. Je lui explique tout ce qu'il a du mal à comprendre. Il conduit la voiture, m'aide dans la salle de bain. Je suis très indépendante. Je n'aime pas que d'autres personnes viennent s'occuper de moi, mais lorsque c'est lui qui m'aide, ça ne me dérange pas.

Une autre femme voit une forme de réciprocité dans les « conversations » qu'elle a avec des personnes qui lui rendent des services d'appoint informels :

Mes deux tantes m'ont beaucoup aidée. Je vais souvent souper chez elles. Elles veillent à ce que je mange régulièrement... Nous parlons de ce qui se passe, de mes projets. L'année dernière, j'ai beaucoup voyagé. C'est un échange, je leur parle et elles me parlent. Une de mes tantes est une seconde mère pour moi.

Certaines femmes handicapées craignent que la non-reconnaissance de la réciprocité fasse obstacle à l'interdépendance respectueuse. Elles ont peur que leurs contributions ne soient pas aussi appréciées que celles des autres, et d'être perçues comme étant toujours du côté de celle qui reçoit de l'aide. Comme le dit l'une d'elles :

Il semble y avoir un déséquilibre parce que j'ai besoin d'une aide matérielle. L'aide que j'apporte à tous les membres de ma famille qui ont des problèmes et vivent des situations difficiles, ça ne fait pas le poids. C'est une question de conception de l'égalité. Ils accordent plus d'importance aux besoins physiques.

Une autre fait l'observation suivante :

> *J'ai soutenu mon père tout au long de la maladie de ma mère. C'est moi qui étais à ses côtés pour lui parler et l'encourager. N'empêche qu'il me perçoit au fond comme dépendante et impotente, alors qu'en réalité il compte sur moi. Si vous lui parlez, il va vous dire que sa femme est en maison de repos et que sa fille est quadriplégique. Si l'un de mes frères va chez lui et passe une heure à nettoyer les gouttières, il s'extasie devant son travail. Les heures que je passe à l'encourager, ça ne compte pas. J'avais l'habitude de cuisiner pour lui, mais je ne suis plus capable de le faire. Certains types d'aide sont plus appréciés que d'autres.*

En fait, beaucoup de femmes handicapées qui ont participé à l'étude disent apporter d'importantes contributions dans le cadre de leur relation de soutien et de leurs rapports avec la collectivité. La forme que prennent leurs contributions est variable. Elles sont membres d'organismes communautaires, apportent un soutien affectif à leurs amies et à leur famille, élèvent les enfants, font des travaux ménagers et la cuisine, font de petites réparations, gardent les enfants et viennent en aide à des membres de la collectivité âgés ou malades. Décrivant l'amitié qui la lie à une femme à qui elle dispense des services d'appoint rémunérés, une participante dit ce qui suit :

> *Elle m'aide, elle m'écoute lorsque j'ai besoin de me défouler. Je la vois plus comme une amie que comme mon employeuse. Elle garde les enfants aussi, au moins une fois par semaine, parfois pour la nuit, souvent pendant deux ou trois heures.*

L'aide et les services d'appoint que reçoivent les femmes handicapées leur permettent d'apporter des contributions dans le cadre de leurs relations avec les autres. En règle générale, les femmes qui bénéficient d'une aide suffisante ont le temps et les moyens de faire des choses pour les autres. Certaines femmes handicapées ne contribuent pas à la vie de leur collectivité parce qu'elles n'ont pas suffisamment d'occasions de le faire ou sont perçues principalement comme des bénéficiaires de services. Ce genre de situation empêche les femmes handicapées d'atteindre l'égalité parce qu'elles sont en état de dépendance (plutôt que d'interdépendance) lorsqu'elles reçoivent un soutien informel.

Les femmes handicapées qui travaillent à temps plein souhaitent aider les autres plus qu'elles ne le font déjà. Elles ont l'impression que ce sont les exigences de leur travail qui les empêchent de s'occuper des autres. Elles se disent frustrées de ne pas être aussi « présentes » qu'elles le voudraient auprès de leurs amies, de leur conjoint ou de leurs enfants.

D'autres femmes handicapées estiment que l'interdépendance respectueuse est compromise par le fait que les autres comptent trop sur l'aide qu'elles peuvent leur apporter. Une femme explique que le soutien qu'elle donne à ses amies l'épuise sur le plan émotif :

> *J'apporte beaucoup de soutien affectif à mes amies. Il m'arrive souvent de penser que ce serait chouette d'être payée pour le soutien que je leur donne,*

> *parce qu'il me semble que j'en donne beaucoup. Bon nombre de mes amies sont handicapées, et c'est parfois très lourd sur le plan émotionnel. La plupart de ces amies se confient à moi parce que je sais les écouter.*

Les types de dépendance et d'interdépendance qui s'établissent dans toute relation, surtout lorsque l'incapacité est en cause, peuvent être très compliqués. Il est bien connu que les personnes (le plus souvent des femmes) qui se retirent temporairement du marché du travail rémunéré pour s'occuper de leur foyer ou de leurs enfants sans être rémunérées sont désavantagées quant à la capacité de gagner de l'argent et aux perspectives de carrière. Comme l'explique un couple qui a participé aux études de cas, ce désavantage est encore plus grand lorsqu'il existe des besoins en services d'appoint reliés à une incapacité. Ce couple cite sa propre situation en exemple. Dans ce cas, la femme handicapée subvient à ses propres besoins et à ceux de sa partenaire; en retour, elle compte sur sa partenaire pour lui dispenser des services d'appoint non rémunérés. Toutes deux se sentent prisonnières de ces rôles qui, à leur avis, engendrent une codépendance plutôt qu'une saine interdépendance. Voici les explications de la femme handicapée :

> *Je suis très préoccupée par un système discriminatoire qui n'accorde aucune reconnaissance aux conjoints et partenaires. Ça me force à... Il m'arrive de penser que je préférerais ne pas être le principal soutien économique dans notre relation. J'aurais peut-être plus de temps pour écrire. Ce n'est tout simplement pas possible, parce que ma partenaire n'est pas en mesure d'avoir une carrière aussi sécurisante que la mienne. Et elle n'aura jamais cette possibilité — nous nous trouvons en quelque sorte dans une impasse. Elle doit continuer de m'aider pour que je puisse continuer de faire vivre notre ménage, et nous n'aurons jamais la marge de manoeuvre qu'il faudrait pour changer la situation.*

Prestataires de services d'appoint

L'importance d'établir une relation qui favorise l'interdépendance respectueuse est tout aussi manifeste du côté des prestataires de services d'appoint. Dans le cas de celles qui sont payées pour dispenser ces services, la réciprocité prend généralement la forme d'un salaire, de la sécurité d'emploi et de la satisfaction professionnelle. Il importe que ces avantages correspondent à l'étendue et à la nature des services d'appoint qu'elles fournissent. Cependant, comme on peut le constater dans la section qui suit sur les moyens d'assurer la sécurité, ce n'est pas toujours le cas. Bon nombre de prestataires de services d'appoint disent être faiblement rémunérées, bénéficier de peu d'avantages sociaux et de peu de sécurité, ainsi que de possibilités limitées, tout en soulignant que les services d'appoint qu'elles dispensent sont essentiels à l'indépendance de leurs clientes. Les femmes qui bénéficient de ces services relèvent également ce déséquilibre, qui crée une tension dans la relation. Presque toutes reconnaissent que c'est un problème, mais ont l'impression d'avoir très peu de pouvoir pour y changer quoi que ce soit, si tant est qu'elles en aient.

Cette situation crée une étrange dynamique dans la relation. Les femmes handicapées, qui ont peu d'emprise sur les salaires et les avantages sociaux, estiment devoir cultiver la loyauté

personnelle pour réussir à conserver les services d'appoint de femmes avec lesquelles elles ont établi une relation de soutien qui leur est précieuse. Certaines femmes y parviennent en se liant d'amitié avec leurs prestataires de services d'appoint; d'autres leur consentent des avantages indirects, comme des primes de Noël, le prêt de leur véhicule ou d'autres faveurs. Une femme handicapée avoue avoir réussi à gagner la loyauté de ses préposées préférées en les payant mieux que les autres. Une préposée mentionne qu'elle a travaillé pour une femme qui a aidé une autre préposée à obtenir son statut d'immigrante. Bon nombre de travailleuses affirment que, même si le salaire est bas, elles restent en poste parce qu'elles aiment leur travail et se sentent utiles à la personne qui bénéficie de leurs services. Certaines voient dans leur travail une sorte d'engagement politique à protéger les droits et l'indépendance de leurs clientes; d'autres ont des motivations sociales ou religieuses. D'autres encore considèrent la prestation de services d'appoint comme un travail, et se trouvent des emplois qui comportent suffisamment d'avantages directs et indirects pour être profitables. Celles qui disent ne pas avoir ces motivations (et certaines de celles qui les ont) sont insatisfaites de leur travail et s'y sentent piégées pour différentes raisons.

Comme nous l'avons déjà signalé, la réciprocité, dans la relation d'interdépendance, n'est pas toujours directe. Les femmes qui reçoivent des services d'appoint n'ont pas à s'assurer que les travailleuses « retirent quelque chose » de leur rôle. Pour que s'installe une interdépendance respectueuse dans pareille relation, il est important qu'aucune des deux femmes ne dépende entièrement de l'autre. Il faut donc que les préposées reçoivent des appuis de l'extérieur, sous la forme d'aide professionnelle et de formation. Toutefois, la majorité des participantes à l'étude ne bénéficient d'aucune aide formelle de ce type. L'une d'elles, qui travaille dans un milieu semi-institutionnel, fait toutefois exception à la règle. Elle affirme recevoir de l'aide de ses collègues, d'une équipe de professionnels (qui comprend des travailleuses sociales et des thérapeutes) disponibles pour offrir soutien et conseils aux préposées (et à leurs clientes), ainsi que de ses superviseurs, qu'elle décrit comme des personnes accessibles et ouvertes aux suggestions :

> *Nous recevons une aide professionnelle; nous avons de l'information. Chaque fois que j'ai besoin de renseignements, je peux m'adresser à la travailleuse sociale, à l'ergothérapeute et à l'« écologiste domestique ». Elles sont à la disposition du personnel et des clientes.*

Les femmes qui travaillent dans les maisons privées (que ce soit par l'entremise d'une agence ou dans le cadre d'un emploi direct) n'ont pas accès à ces formes d'aide. Certaines décrivent leurs clientes comme des sources de soutien. Dans ces situations, les femmes pour qui elles travaillent montrent habituellement de l'empathie en ce qui concerne les problèmes connexes à leur emploi (comme les salaires peu élevés et les heures de travail exigeantes). Dans certains cas, les femmes se confient mutuellement leurs problèmes personnels. Une participante qui travaille pour une personne de sa famille reçoit un appui lié à l'emploi et une aide en cours d'emploi de son mari et de son fils. Cependant, d'autres disent avoir besoin d'un plus grand soutien, ne serait-ce que d'un endroit où elles pourraient se rendre pour exprimer librement leurs frustrations professionnelles. Comme l'explique une travailleuse :

> *J'aimerais beaucoup avoir de l'aide. Les gens qui travaillent à des projets en parlent souvent entre eux dans la salle de repos — c'est l'endroit pour ça —, et ils ont l'occasion d'échanger des nouvelles et d'exprimer leurs frustrations. Je ne travaille pas dans ce genre d'environnement.*

Les difficultés de ces femmes tiennent aussi au fait que, souvent, elles sont peu soutenues dans leur travail par la collectivité. Non seulement elles dispensent, dans le cadre de leur travail, des services d'appoint mal rémunérés, mais elles semblent également assumer une grande part des services qui sont offerts dans leur collectivité, sans recevoir beaucoup de soutien en retour. Ces femmes ont tendance à être stressées et ont généralement peu de temps pour elles-mêmes. Voici comment l'une d'elles décrit sa situation :

> *Ce que les services d'appoint exigent de moi..., ils exigent que je donne tout ce que j'ai. Je ne reçois rien en retour. J'ai une cliente qui me parle. À mes deux autres clientes, je donne tout. Je ne suis presque jamais à la maison; lorsque je rentre je suis épuisée, et ma vie de famille s'effrite... Mon mari ne vient plus beaucoup à la maison parce que la maison est vide.*

Dans la même veine, les prestataires de services d'appoint informels qui sont trop souvent mises à contribution peuvent voir leur sécurité économique et sociale compromise.

Dans le petit échantillon étudié, la plupart des prestataires de services d'appoint informels estiment recevoir une aide suffisante. (Il est difficile d'affirmer que ce résultat aurait été identique si un plus vaste échantillon de femmes avait été interrogé.) De plus, la relation de soutien qu'elles décrivent semble passablement équitable et réciproque. L'une d'elles affirme toutefois avoir besoin d'une aide supplémentaire pour dispenser des services à l'une de ses soeurs, retirée d'un établissement. Dans ce cas précis, les membres de la famille ne fournissent pas l'appui nécessaire, et les systèmes de soutien organisationnel en place au moment où la femme handicapée a quitté l'établissement se sont désintégrés.

Assurer la sécurité

Femmes handicapées

L'égalité des femmes handicapées est favorisée lorsqu'elles se sentent en sécurité à l'intérieur de la relation de soutien. Bon nombre de participantes à l'étude expliquent qu'elles ont déjà vécu des situations où elles ont été victimes de violence physique ou d'autres formes de violence de la part de personnes qui leur dispensaient des services d'appoint. Cette possibilité, inacceptable, est une raison importante qui incite les femmes handicapées à vouloir embaucher elles-mêmes leurs préposées. Elles veulent établir une relation de soutien avec des femmes en qui elles ont confiance et avec lesquelles elles se sentent en sécurité. La relaton entre les femmes handicapées et les prestataires de services d'appoint rémunérés est compliquée. Les femmes handicapées font observer que, par définition, elles sont en situtation de vulnérabilité par rapport à leur personnel. Elles sont souvent isolées dans leur appartement ou leur maison, nues ou dans une baignoire, soulevées par une autre personne :

La préposée peut nous laisser tomber, nous noyer, nous ébouillanter, s'en aller ou simplement être plus brusque que nécessaire. Tous les jours, je dois être tournée dans une position où je peux à peine respirer et si, pour une raison ou pour une autre, une préposée décidait de ne pas tenir compte du signal de la main que je fais pour demander à être retournée, ce serait la fin. Je mourrais. Il n'y aurait aucune preuve de violence ou de quoi que ce soit.

De surcroît, les femmes handicapées peuvent être exposées à l'exploitation financière. C'est le cas surtout lorsqu'elles ont peu d'emprise sur le choix de leurs prestataires de services d'appoint et que de nombreuses personnes se succèdent auprès d'elles. Non seulement les préposées et les travailleuses à domicile ont accès aux effets personnels de ces femmes, mais certaines clientes ont souvent besoin de leur aide pour manier l'argent, les cartes de crédit et les cartes bancaires. Certaines participantes à la présente étude affirment s'être déjà fait voler de l'argent par des préposées. L'une de ces femmes ignore laquelle de ses préposées est la voleuse; elle ne sait donc pas à qui elle peut faire confiance :

Un jour, une préposée m'a volé une grosse somme d'argent. L'argent, c'est une chose. Mais aujourd'hui, je pense à toutes les personnes qui entrent chez moi et viennent me donner mon bain et m'essuyer. Je me demande laquelle d'entre elles a si peu de respect pour moi qu'elle n'hésiterait pas à me voler et à se vanter d'avoir réussi à me rouler. La superviseure dit que ces personnes ne peuvent pas être cautionnées parce que ça coûte trop cher. Ça peut être n'importe qui parmi les six personnes qui viennent chez moi.

Certaines femmes sont d'avis que les travailleuses doivent être filtrées et qu'il faut mettre en place un système qui les oblige à rendre compte de leur rendement au travail et de leurs comportements inacceptables ou violents. Selon les utilisatrices de différents services d'appoint, il s'agit là d'une question litigieuse. La plupart des prestataires de services d'appoint disent qu'elles doivent être cautionnées pour être embauchées; mais il semble que cette mesure ne soit pas une protection suffisante contre l'exploitation. Certaines utilisatrices craignent que les personnes qui les exploitent ne soient pas tenues légalement responsables si elles sont accusées d'un crime. Une femme explique qu'elle a tenté en vain de poursuivre une employée qui l'avait volée, et dit craindre que cette employée continue de travailler ailleurs comme prestataire :

Une femme qui travaillait pour moi avait l'habitude de m'installer dans la baignoire et de profiter de l'occasion pour fouiller mon appartement dans l'espoir de trouver de l'argent et des objets de valeur. C'est arrivé à d'autres personnes de l'immeuble. J'ai fini par la poursuivre en justice. Je lui ai tendu un piège : j'ai mis de l'argent dans mon portefeuille et j'ai placé le portefeuille dans le tiroir de ma commode. Elle a mordu à l'appât; je l'ai poursuivie en justice. En cour, l'avocat a sorti de l'argent de son portefeuille et m'a restitué la somme qui m'avait été volée; le juge a prononcé un non-lieu. L'agence a congédié cette personne, mais il y a des gens qui n'avaient

pas fait leur travail en omettant de vérifier ses références. Elle travaille probablement ailleurs; elle continue peut-être de voler ses clientes.

Dans un autre cas, un membre de la famille d'une femme handicapée qui a pris part à l'étude explique qu'un ministère gouvernemental lui a recommandé une travailleuse négligente et violente, même si certains fonctionnaires de ce ministère savaient que cette travailleuse s'était mal conduite par le passé. De plus, même si certains fonctionnaires de ce ministère sont au courant de sa mauvaise conduite, cette femme continue de travailler parce qu'aucun système structuré n'est en place pour suivre les travailleuses qui ont causé du tort ou sont soupçonnées d'en avoir causé. L'absence de mécanismes pour retracer les travailleuses indésirables est endémique. Comme le fait remarquer une femme :

Il y a des employées qui font mal leur travail, administrent le mauvais médicament à leurs clientes et les bousculent. Le ministère de la Santé les a pourtant chaudement recommandées. Les fonctionnaires ignorent ce que ces femmes ont fait à d'autres patientes. Et lorsqu'on leur dit ce qu'il en est, ils répondent : « Oh! mon Dieu, je ne savais pas qu'elle était allée chez vous aussi. » C'est une autre travailleuse qui m'a mise au courant. Mais il était trop tard. Je ne veux pas les voir dans mon appartement. Je ne veux pas qu'elles viennent ici.

La sécurité des femmes handicapées dépend aussi, dans certains cas, de la présence de prestataires de services d'appoint à des heures précises. En ce sens, l'accès à des services d'appoint personnels et domestiques contribue à leur sécurité. Par exemple, les femmes ont peur de tomber et de se blesser lorsque personne n'est près d'elles pour les aider à se relever. Une femme explique qu'un jour, elle est tombée sur sa pelouse et a dû attendre des heures avant que sa mère arrive et lui porte secours. Les femmes craignent également d'éprouver des problèmes de santé à long terme lorsqu'elles doivent attendre pour des services d'appoint comme l'accompagnement à la salle de bain.

La sécurité des femmes handicapées est également influencée par les conditions dans lesquelles travaillent les prestataires de services d'appoint. C'est précisément ce genre d'interaction qui rend si essentielle la question de l'égalité dans la relation. Pour se sentir en sécurité, les femmes handicapées ont besoin d'avoir près d'elles des travailleuses stables qui font du bon travail, ont une grande conscience professionnelle et aiment ce qu'elles font. Elles ne veulent pas d'employées qui travaillent n'importe comment, accomplissent leurs tâches à la hâte ou n'aiment pas leur travail, car ces facteurs influent non seulement sur la manière dont elles sont traitées, mais encore sur la qualité des services qu'elles reçoivent.

Ces facteurs dépendent en partie des conditions de travail du personnel. Lorsque les travailleuses sont fatiguées et insatisfaites de leurs conditions de travail, la qualité des services s'en ressent. Une préposée craint de ne plus être capable de faire du bon travail parce qu'elle est épuisée. L'épuisement professionnel des travailleuses met en péril leur propre sécurité et celle des femmes pour qui elles travaillent, parce qu'elles peuvent alors être imprudentes et commettre des erreurs qui risquent d'avoir de graves conséquences

lorsqu'il s'agit de soins personnels et médicaux. En outre, les travailleuses épuisées sont parfois plus irritables, ce qui peut faire augmenter le risque de mauvais traitements à l'endroit des femmes handicapées[21].

Les conditions de travail souvent difficiles des prestataires de services d'appoint, leur faible salaire et l'absence d'avantages sociaux liés à l'emploi se traduisent par des taux de roulement élevés, qui, par ricochet, peuvent être une source de stress pour les clientes. Ces dernières doivent alors transiger avec un plus grand nombre de personnes pour obtenir les soins personnels et domestiques dont elles ont besoin, ce qui les oblige à consacrer plus de temps à la formation de leur personnel, accroît le risque de mauvais traitements et, de façon générale, bouleverse leur existence. Presque toutes les femmes handicapées qui ont pris part à l'étude disent préférer employer régulièrement la même ou les mêmes personnes pour de longues périodes. Comme le fait remarquer l'une d'elles :

> *J'aimerais qu'elles soient plus stables et plus flexibles. L'une des mes plus grosses bêtes noires, c'est la continuité des soins.*

Les femmes handicapées sont moins perturbées lorsque ce sont des femmes qu'elles connaissent bien qui leur prodiguent des soins d'hygiène personnelle, car cette continuité réduit la nécessité de former constamment d'autres personnes. Une femme décrit ainsi sa propre situation :

> *Ils embauchent des filles et les envoient un peu partout. Avant, il y avait beaucoup de personnes différentes qui venaient chez moi. Je ne savais jamais qui frappait à la porte. Aujourd'hui, je sais qui arrive et, s'il y a un conflit, c'est moi ou c'est elle, et non pas quelqu'un d'autre, qui décide si l'emploi lui convient.*

Bon nombre de femmes réussissent à établir des relations de travail assez à long terme, mais les femmes handicapées ont insisté à plusieurs reprises sur la difficulté de conserver des employées pour une longue période à cause du faible salaire et des avantages sociaux insuffisants qui leur sont offerts, ou même de l'absence totale d'avantages sociaux. Une femme handicapée explique :

> *Il est difficile de trouver des travailleuses pour une longue période... Les travailleuses à domicile sont mal payées, juste au-dessus du salaire minimum; je ne m'attends donc pas à pouvoir les garder. Il n'y a pas moyen de vivre avec un salaire de travailleuse à domicile. Ces travailleuses sont mal payées. J'ai des amies qui disent la même chose. Elles finissent par partir parce qu'elles touchent un trop faible salaire.*

Les horaires irréguliers des préposées posent des problèmes aux femmes handicapées qui ont besoin de services d'appoint pour de courtes périodes. Dans l'échantillon utilisé pour notre étude, un certain nombre de femmes doivent combler des périodes de travail d'une ou deux heures. Certaines sont souvent privées des services d'appoint dont elles ont besoin pendant

cette heure ou ces deux heures. Pour ces femmes, l'absence de services signifie parfois qu'elles n'ont pas d'aide pour sortir du lit ou aller à la salle de bain. Ces deux situations peuvent être difficiles, inconfortables et dangereuses. Cependant, certaines femmes pensent qu'il est injuste de demander à des travailleuses de venir chez elles pour environ une heure, surtout tôt le matin, pour seulement 8 $, 10 $ ou 12 $. Une femme dit à ce sujet :

> *Il y a une femme qui travaille pour moi depuis quelques années déjà et elle travaille une heure par jour, du lundi au vendredi, en milieu d'après-midi, pour 12,50 $ l'heure; c'est tout ce qu'elle touche. Elle vient ici; elle reste une heure. Elle est toujours à l'heure, elle sait qu'elle ne peut pas prendre une seule journée de congé. Et elle reçoit seulement 12,50 $ pour ça. C'est difficile de recruter des personnes très compétentes à ce tarif. Vous pouvez cultiver la loyauté, jusqu'à un certain point, mais vous n'allez pas nécessairement réussir à attirer des gens et à les garder.*

L'incapacité d'obtenir des services d'appoint à un moment crucial (c'est-à-dire tôt le matin pour se préparer à aller travailler) ou pour un besoin précis (douche quotidienne) peut empêcher une femme de se sentir en sécurité dans la société en général, par exemple en étant privée de la possibilité d'obtenir un emploi rémunéré ou une promotion dans le cadre de cet emploi.

Les femmes handicapées disent qu'elles ont du mal à trouver des personnes compétentes pour travailler à un salaire aussi faible. Une préposée (qui a un diplôme d'assistante dentaire et non de préposée) déclare ce qui suit :

> *J'ai une amie qui a un diplôme de préposée, mais qui ne travaille pas dans ce domaine. Elle gagne davantage à l'épicerie du coin... Mon amie se demande à quoi ça sert : elle a reçu une formation poussée en braille, en langage gestuel, en interprétation, et elle travaille à l'épicerie du coin.*

Les prestataires de services d'appoint redoutent aussi que leur propre épuisement professionnel, leur peu de compétences ou leur manque de formation causent du tort à leurs clientes. L'une d'elles craint de faire du mal à sa cliente parce qu'elle n'est pas suffisamment informée :

> *J'ai parfois l'impression de ne pas bien connaître ses machines — lorsqu'elle est malade, c'est peut-être parce que je ne nettoie pas bien les machines.*

Une autre craint de commettre une erreur grave à cause de la fatigue; une autre encore dit déplorer sa propre irritabilité et son manque de sensibilité à l'égard des autres les jours où elle se sent fatiguée.

Prestataires de services d'appoint

La sécurité des prestataires de services d'appoint dépend, et cela n'a rien d'étonnant, des conditions de travail établies dans le cadre de leur relation avec leurs clientes. La difficulté du

travail qu'elles font, les longues heures, la faible rémunération, les avantages sociaux limités et l'accès restreint à de la formation en matière de sécurité (lorsqu'une telle formation est effectivement offerte) ont des répercussions sur leur sécurité physique, financière et sociale, et donc sur leur égalité sur le plan du bien-être.

Certaines préposées se plaignent d'épuisement professionnel. Elles décrivent leur emploi comme un travail difficile et exténuant, physiquement et psychologiquement. Une partie d'entre elles s'inquiètent des répercussions qu'il risque d'avoir sur leur propre santé. Beaucoup ont l'impression qu'elles vont devoir abandonner à cause de la fatigue physique qu'elles ressentent. Certaines affirment que leur travail est responsable de leurs problèmes de santé, notamment de blessures au dos. Cet aspect préoccupe tout particulièrement une prestataire de services d'appoint qui souffre elle-même d'une incapacité :

> *C'est un travail. C'est éreintant. Je ne peux pas dire que j'aime ça. J'ai une sorte de dystrophie musculaire. Je trouve mon travail épuisant, mais je n'ai pas les compétences nécessaires pour faire autre chose. Je trouve ça très fatigant... Mais je vais continuer à le faire tant que je serai capable.*

Dans le même ordre d'idées, la sécurité des prestataires de services d'appoint non rémunérés peut être compromise par les risques pour la santé que comporte leur travail. Dans l'une des études de cas, les membres de la famille d'une femme handicapée estiment que leur santé physique est menacée par le stress attribuable à la relation de soutien :

> *C'est incroyable, la peine, la douleur, tout ce que doivent supporter les membres de la famille... Prenez ma femme : elle va se retrouver elle-même à l'hôpital. Et moi aussi. Chaque jour, nous passons tous les deux à travers des scènes épouvantables : elle crie, se débat, donne des coups de pied, des coups de poing et renverse les meubles autour d'elle.*

Le travail des prestataires de services d'appoint s'effectue souvent à des heures irrégulières qui parfois sont coupées ou se prolongent pendant la nuit. Certaines travailleuses sont satisfaites de cette formule parce qu'elle convient à leur mode de vie respectif. D'autres estiment que ces facteurs influent sur le genre de repos dont peuvent bénéficier les préposées lorsqu'elles ne sont pas de service. Elles se plaignent d'être souvent fatiguées et renfrognées. Elles doivent parfois se lever très tôt le matin ou se coucher très tard. De plus, elles n'ont pas l'impression d'avoir le choix ni d'exercer beaucoup d'emprise sur la situation. Dans certains cas, l'horaire de travail est stressant et dérangeant pour la vie de famille et la vie sociale. Comme le fait observer une travailleuse :

> *Le travail prend toute la place dans ma vie. Je travaille tout le temps. Je travaille et je fais les courses, et c'est tout. Je fais les courses pour elles et pour moi. Ce n'est pas très intéressant, n'est-ce pas? Ce n'est pas fameux. Travailler tout le temps à partir de six heures le matin. J'ai deux ou trois périodes de travail par jour. Je reviens à la maison après chaque période et je fais la lessive, le ménage ou autre chose... Lorsque je finis chez ma*

> *dernière cliente, je vais faire le ménage dans une banque; je rentre à la maison et je prépare le souper vers neuf heures du soir! Et je ne plaisante pas! Je mène une vie sans histoire. Je ne fais jamais rien avec personne. Je n'ai pas le temps.*

Une autre femme décrit ainsi sa situation :

> *Je suis épuisée. J'en ai assez de m'interroger sur le genre de relation que je dois établir avec mes clientes. C'est un travail à caractère très intime, mais je suis censée être une professionnelle. Il n'existe pas de lignes directrices et nous n'en parlons jamais. Tout est privé... On est très proche des personnes avec qui on travaille et c'est difficile de savoir comment se comporter. Ce n'est pas comme dans un bureau : le lieu de travail, c'est une maison privée.*

Certaines prestataires de services d'appoint se sentent isolées justement parce qu'elles travaillent à domicile et n'ont pas de collègues avec qui échanger. L'une d'elles souhaiterait sortir de son isolement :

> *J'aimerais obtenir un emploi à l'hôpital parce que j'aurais des interactions avec d'autres personnes. Je suis très isolée dans mon travail; la compagnie des autres me manque, et je dois à toutes fins utiles me débrouiller toute seule.*

Mais ce ne sont pas toutes les travailleuses qui se sentent ainsi. Certaines apprécient le côté « solitaire » de leur travail parce que cela leur permet d'établir une relation personnelle avec leurs clientes.

Tout comme les femmes handicapées doivent avoir accès aux services d'appoint, les prestataires de ces services doivent avoir de bonnes conditions de travail de façon à ne pas être désavantagées dans la relation. Les travailleuses sont généralement satisfaites de leur travail si celui-ci est convenablement rémunéré. Un salaire adéquat favorise la sécurité des femmes, élève leur statut social et augmente leur capacité de faire des choix. C'est le cas des physiothérapeutes et d'autres prestataires de services d'appoint professionnels, qui peuvent gagner 50 000 $ par année. En règle générale, les prestataires de soins à domicile sont peu rémunérées, mais la situation varie d'une province à l'autre. Ainsi, à St. John's, ces travailleuses touchent un maigre salaire de 5,60 $ l'heure; à Winnipeg, elles sont payées en moyenne autour de 9 $ l'heure, et à Toronto, environ 12,50 $ l'heure. Certaines femmes handicapées reconnaissent que le faible salaire et l'absence d'avantages sociaux ont pour effet de marginaliser leur personnel. Beaucoup s'inquiètent pour leurs employées et expriment le désir de leur offrir de meilleures conditions de travail.

La sécurité des prestataires de services d'appoint est également influencée par l'accès qu'elles ont aux avantages sociaux et à l'indemnisation des accidents du travail. Ces avantages protègent les travailleuses en cas de blessure ou de maladie. Cependant, la majorité des prestataires de services d'appoint qui ont participé à la présente étude ne

bénéficient pas de ces protections. Tant les prestataires que les bénéficiaires de services estiment que l'absence de ces protections est une lacune importante. Une répondante fait observer :

> *Je pense que nous devrions avoir des avantages sociaux... Je pense que nous devrions avoir accès à des régimes d'assurance-maladie et de soins dentaires. Ça répondrait à un besoin.*

Les femmes déplorent que celles qui tombent malades ou se blessent n'aient aucune autre protection que le régime d'aide sociale, qu'elles jugent inadéquat. Certaines craignent que, par suite d'une blessure, des travailleuses soient obligées d'accepter un emploi encore plus marginal. Elles ont l'impression que cela pourrait devenir une réalité pour bon nombre de femmes oeuvrant dans ce domaine, étant donné que certains types de services d'appoint comportent des tâches physiques (comme soulever les clientes) au cours desquelles les travailleuses risquent de se blesser.

Les femmes handicapées qui reçoivent un financement individualisé et emploient leur propre personnel sont préoccupées par les répercussions possibles du manque d'accès aux avantages sociaux et à l'indemnisation des accidents du travail sur la sécurité et le bien-être des prestataires de services d'appoint. Elles se demandent ce qui va leur arriver si elles se blessent, au travail ou en dehors des heures de travail. Certaines se sentent coupables de ne pouvoir leur offrir de meilleures conditions de travail; elles insistent sur le fait que le financement qui leur est accordé à cette fin n'est tout simplement pas suffisant. Elles décrivent aussi les complications qui découlent du fait qu'elles n'ont pas suffisamment d'employées pour souscrire à des régimes d'avantages sociaux et qu'elles ne peuvent embaucher les préposées à temps plein, ce qui les rendrait admissibles à ces avantages.

Comme nous l'avons mentionné plus haut, les problèmes de travail des prestataires de services d'appoint ont des répercussions non seulement sur leur sécurité et leur bien-être, mais aussi sur le bien-être de leurs clientes. Dans la même veine, les difficultés à obtenir des services qu'éprouvent les femmes handicapées se répercutent sur la sécurité des travailleuses. Lorsque la cliente d'une prestataire de services d'appoint rémunérés reçoit les autres services et l'aide dont elle a besoin, la travailleuse est moins susceptible d'accomplir des tâches qui risquent de lui infliger des blessures. Ainsi, lorsqu'une femme handicapée dispose d'un appareil de levage pour entrer dans son lit et dans sa baignoire, et en sortir, ses préposées sont moins souvent appelées à la soulever, ce qui diminue d'autant l'effort physique que comporte le travail, de même que le danger de blessure. Dans le même ordre d'idées, lorsqu'une femme handicapée a accès à des soins de physiothérapie ou peut faire de l'exercice, comme de la nage, son bien-être et ses capacités physiques peuvent augmenter, ce qui peut réduire l'ampleur du travail physique des préposées.

Cependant, ce qui accentue le bien-être d'un groupe n'a pas toujours d'incidences favorables sur l'autre groupe. Certains aspects de la prestation de services, que les femmes handicapées décrivent comme essentiels à leur égalité sur le plan du bien-être, sont abordés avec circonspection par les prestataires de services d'appoint. Ainsi, les travailleuses

s'interrogent sur la notion de « liberté absolue de choisir les employées ». À titre d'employeuses, les bénéficiaires de services d'appoint sont liées par les dispositions des codes du travail et des lois sur les droits de la personne. Leur droit de choisir elles-mêmes les personnes qu'elles embauchent est limité par le droit des travailleuses de ne pas être congédiées injustement et de ne pas subir de discrimination. L'emprise qu'exerce une employeuse ou une cliente sur les personnes qu'elle embauche, garde près d'elle ou congédie a pour effet d'accroître la vulnérabilité d'une travailleuse. Des répondantes décrivent des incidents mettant en cause un conflit avec leur employeuse, lors desquels les systèmes en place, qui sont censés les protéger, se sont invariablement révélés insuffisants :

> *J'ai vécu des conflits. Ç'a été difficile... C'est comme se disputer avec une amie, et elles ont de l'autorité sur moi. Elles peuvent me congédier, et j'ai une réputation à défendre. C'est ma réputation qui peut me permettre d'obtenir un autre travail. Je sais qui sont les bonnes préposées. J'aurais moins peur si mon travail ne dépendait pas de ma réputation. Surtout lorsque les femmes handicapées bénéficient d'un financement individuel, aucune autre personne ne peut nous aider à résoudre un conflit.*

À l'instar des autres membres de la société en général, les femmes handicapées peuvent avoir des préjugés et prendre des décisions déraisonnables. La sécurité d'une travailleuse peut être compromise lorsque celle-ci est congédiée ou licenciée pour des motifs déraisonnables, comme la mauvaise humeur de la cliente, une divergence d'opinion ou le racisme. Comme le fait observer une préposée blanche :

> *Lorsque je travaille à des endroits où beaucoup d'employées sont noires, les femmes me confient qu'elles ne veulent pas les voir dans leur appartement et se mettent à les déprécier.*

En fait, une participante à un groupe de discussion décrit des incidents répétés mettant en cause des clientes qui ne voulaient pas qu'elle travaille pour elles parce qu'elle était noire. Elle explique que même si ces clientes, en vertu des règlements en vigueur à l'agence, ne pouvaient refuser ses services en invoquant sa race, elles se plaignaient constamment d'elle, ce qui lui faisait perdre des périodes de travail. Elle est d'ailleurs fermement convaincue que ces femmes se plaignaient sans raison dans le but de ne recevoir leurs services d'appoint que de femmes blanches :

> *Les personnes de race blanche peuvent dire tout ce qu'elles veulent. Les clientes ne répliquent jamais. Nous [les travailleuses noires], si nous faisons une seule remarque déplacée, les clientes portent plainte. Je ne peux même pas dire quelque chose comme « eh! qu'est-ce qu'il y a? ». Avec certaines personnes, il faut constamment être sur ses gardes. Elles ne sont jamais satisfaites. Elles se plaignent tout le temps.*

Les préposées ne croient pas non plus que la souplesse dans la prestation de services joue en leur faveur sur tous les plans. Elles ont l'impression que cela compromet parfois leur propre

sécurité physique et psychologique. Elles ne savent pas très bien comment résoudre ce dilemme, ni s'il est possible de le résoudre. Certaines pensent que c'est peut-être un inconvénient inévitable de leur travail. Cependant, bon nombre estiment qu'elles ne pourront pas continuer de faire ce travail parce qu'il est trop exigeant :

> *J'ai l'impression que ma semaine de travail est complètement folle... J'organise ma vie de chèque de paye en chèque de paye. J'organise ma vie autour de mon travail. Lorsque je travaille de nuit, je pense toute la journée que je vais avoir à travailler. Et je ne sais pas à quelle heure la personne pour qui je travaille va se coucher. Je dois rester debout, quelle que soit l'heure et quel que soit mon degré de fatigue.*

De plus, celles qui travaillent dans le cadre de services d'appoint autogérés estiment que leur sécurité financière est parfois mise en péril par la flexibilité dont bénéficie leur employeuse. Ainsi, elles reconnaissent que leur employeuse a le droit de partir en vacances, mais elles font remarquer que ce droit a des répercussions financières sur elles. Les employées essaient d'organiser leurs propres vacances en tenant compte des vacances de leurs employeuses, mais elles se demandent comment elles vont réussir à survivre sans salaire, même pendant de courtes périodes. Elles déplorent que leurs employeuses ne les avertissent pas toujours à l'avance, ce qui leur permettrait de se trouver un emploi de rechange. Une préposée fait l'observation suivante :

> *Je prends congé chaque fois que l'une d'elles est en voyage. Je perdrais de l'argent de toute façon. Mais souvent, elles évitent de nous dire à l'avance qu'elles vont s'absenter parce qu'elles savent que nous allons devoir nous trouver un autre travail et qu'elles risquent alors de nous perdre.*

Démocratiser la prise de décisions

Femmes handicapées

Le fait de pouvoir prendre seule des décisions, dans le cadre de la relation de soutien, est un important critère d'égalité pour les femmes handicapées. Comme nous l'avons vu précédemment, il est essentiel, d'abord et avant tout, que les consommatrices de services d'appoint déterminent pour elles-mêmes les aspects importants de la prestation de ces services. Cependant, parce que leurs décisions doivent tenir compte des systèmes en place et de la relation établie avec les prestataires de services d'appoint, la négociation est parfois inévitable.

Au cours des négociations, la liberté des consommatrices de services d'appoint peut être restreinte pour un certain nombre de raisons et sur différents plans. Dans certains cas, les femmes handicapées ont l'impression de ne pas participer suffisamment à la prise de décisions, notamment en ce qui regarde l'évaluation des services d'appoint dont elles ont besoin et l'admissibilité à ces services. Elles insistent pour avoir leur mot à dire dans l'évaluation de leurs propres besoins, condition essentielle selon elles pour que ces besoins soient satisfaits de manière globale. Comme le dit l'une d'elles :

> *J'aimerais que les politiques tiennent davantage compte des personnes qui ont besoin de plus de soins. Ces personnes devraient avoir leur mot à dire dans les évaluations que l'on fait de leur cas, et elles devraient aussi avoir accès à ces évaluations.*

La disponibilité des services d'appoint peut également donner plus de poids à l'opinion des femmes handicapées lorsqu'elles engagent le dialogue avec les personnes qui leur fournissent ces services. Plus une femme est dépendante d'une autre personne, moins elle a de pouvoir dans la relation avec celle-ci. Lorsqu'une femme handicapée doit constamment solliciter de l'aide supplémentaire de ses prestataires de services d'appoint rémunérés ou non rémunérés, son pouvoir de négociation est moins grand.

Le pouvoir décisionnel est également influencé par les structures des services d'appoint fournis. Suivant certaines formules, la possibilité qu'ont les femmes de fixer elles-mêmes les normes des soins dont elles ont besoin et d'exiger que les préposées et les prestataires de soins à domicile respectent leurs préférences fait partie intégrante du service. À cet égard, les femmes qui paient ces services grâce au financement qui leur est accordé individuellement sont en général satisfaites de ce mode de prestation. Elles embauchent des personnes dont elles se sentent respectées, leur montrent ce qu'elles ont à faire et peuvent décider de congédier une travailleuse qui n'observe pas leurs directives. En ces matières, certaines agences appuient les décisions que prennent les femmes handicapées, mais d'autres ont des règles qui semblent l'emporter sur les décisions des consommatrices de services d'appoint. Il peut en être ainsi même lorsque les travailleuses reconnaissent le droit de leurs clientes de trancher ces questions.

La communication efficace entre les femmes handicapées et leur personnel de soutien favorise leur égalité respective dans la relation et améliore la qualité de la relation elle-même. La majorité des femmes qui ont participé à l'étude affirment que, dans leur relation de soutien, la communication est bonne. Nombre de femmes handicapées sont capables d'exprimer leurs besoins à leurs employées et de les guider dans les tâches qu'elles souhaitent leur confier. De leur côté, les employées semblent comprendre et suivre correctement ces directives. Voici comment une cliente décrit la situation :

> *Ma préposée fait attention à ce qu'elle dit. Je peux lui parler et elle m'écoute vraiment. Elle a tenu un jour des propos que je n'ai pas aimés; je lui en ai fait la remarque et tout va bien depuis.*

Bon nombre de prestataires de services d'appoint rémunérés se disent également satisfaites de la communication dans la relation de soutien.

La communication entre les femmes handicapées et les personnes qui les aident devient particulièrement problématique en cas de conflit. La façon dont les conflits sont résolus dépend dans une certaine mesure des services d'appoint eux-mêmes, qui contribuent à définir la nature de la relation, ainsi que des politiques de certaines agences.

Prestataires de services d'appoint rémunérés

La plupart des prestataires de services d'appoint interrogées ont l'impression que leur participation à un processus décisionnel démocratisé n'est pas compromise lorsque les femmes handicapées pour qui elles travaillent exercent un contrôle sur les tâches qu'elles accomplissent. Cependant, les travailleuses sentent parfois que les limites sont mal définies, ce qui crée chez elles un certain désarroi et un certain malaise. Les travailleuses insistent pour dire qu'elles ne veulent pas priver leurs clientes et employeuses de leurs droits; elles veulent cependant que ces dernières prennent conscience que les limites mal définies peuvent avoir des conséquences pour les travailleuses. Différentes raisons expliquent pourquoi les limites entre les femmes handicapées et leurs préposées restent floues; l'une d'elles est la complexité de la relation qui souvent se développe entre elles. À vrai dire, tant les préposées que les femmes handicapées décrivent la nature intime de la situation qu'elles vivent et l'amitié qui s'établit entre elles. Les préposées affirment qu'à cause du caractère ambigu de la relation, leurs employeuses leur demandent parfois d'accomplir des tâches qui, selon elles, ne font pas partie de leur description de travail. Elles affirment également que, même si elles acceptent souvent d'accomplir ces tâches, elles veulent que leurs employeuses reconnaissent qu'elles leur font alors une faveur.

De plus, les préposées déclarent qu'il se produit des situations dans lesquelles il ne semble plus y avoir de limites du tout entre elles-mêmes et leurs employeurs, et qu'elles ne savent plus alors très bien si elles doivent se comporter comme une employée ou comme une amie. Les préposées signalent que cette ambiguïté surgit souvent lors de leurs déplacements avec leurs employeurs; elles estiment que leur rôle de compagne de voyage est à la fois déroutant et exigeant. Pendant ces déplacements, les préposées sont habituellement payées pour un certain nombre d'heures, mais pas toutes. Le voyage lui-même est souvent considéré comme un « avantage indirect ». Une préposée fait observer ce qui suit :

> *Il est toujours compliqué d'avoir du temps libre pendant un voyage. Surtout lorsqu'on ne sait pas très bien si on est une amie ou une employée. Lorsqu'on sort manger; lorsqu'on admire la tour Eiffel. Le type qui m'a demandé de l'accompagner en Italie ne me considérait pas comme une préposée. Il se comportait comme si nous allions nous promener et nous amuser. Mais moi, je travaille jour et nuit.*

Les prestataires de services d'appoint ressentent également le besoin que les décisions se prennent davantage en collaboration, surtout lorsque se présentent des tâches qui n'ont pas été clairement définies dans la description de travail. Dans ces cas, elles souhaitent que les clientes et les employées puissent avoir recours à une certaine forme de lignes directrices en matière de communication afin de clarifier la situation. Comme le dit une préposée :

> *Il y a une différence entre une tâche professionnelle et une faveur... Il m'arrive de faire pour mon employeuse des choses qu'elle pourrait faire elle-même. Elle a peut-être ses raisons, mais il est important d'en parler. Il faut être logique. J'ai eu un gros conflit avec une femme parce qu'elle me demandait toujours de lui rincer les cheveux à maintes et maintes reprises.*

Elle soutenait que je ne lui lavais pas la tête assez bien, et ça m'agaçait. Je savais que ses cheveux étaient bien rincés. Un jour, elle m'a avoué qu'elle aimait la sensation de l'eau chaude sur sa tête. Ça m'a beaucoup plu. C'était une bonne raison pour prolonger les rinçages. Je détestais l'entendre dire : « Non, il y a encore du shampooing. »

Des questions d'identité et de limites se posent également lorsque les préposées aident à prendre soin d'une autre personne (par exemple lorsqu'elles aident une mère handicapée à prendre soin de son enfant). Une travailleuse participant à l'étude explique que, dans cette relation triangulaire, il est compliqué de fixer des limites. Elle estime que les travailleuses peuvent trouver difficile de devoir prendre soin d'un enfant sans réussir à satisfaire ses besoins :

Il est difficile d'avoir un contact physique avec un bébé qui a besoin d'être cajolé par sa mère. L'enfant pleure et la mère ne veut pas qu'on le console. C'est dur lorsque l'enfant nous tend les bras. Parfois, la mère est mal à l'aise de s'occuper de son enfant en présence d'une préposée. Cette situation peut aussi être stressante pour la préposée. Quand est-ce qu'il est acceptable que la préposée prenne l'enfant dans ses bras? Si la mère me dit de donner plus de nourriture à l'enfant et que l'idée ne me plaît pas, est-ce que je peux refuser? Si le comportement de la mère frôle la violence, à quel moment est-ce que je dois intervenir?

Certaines préposées estiment que les clientes manquent parfois de jugement en ce qui concerne les capacités physiques des personnes qui leur dispensent des services d'appoint. Elles reconnaissent qu'il peut y avoir pour cela des raisons réelles et concrètes (par exemple, certaines personnes handicapées n'ont jamais eu l'usage complet de leur corps), mais trouvent que les bénéficiaires de services d'appoint devraient laisser leurs employées juger elles-mêmes de leurs propres capacités physiques. Ainsi, une préposée décrit un incident au cours duquel une cliente lui a demandé de sortir le réfrigérateur et de le mettre au rebut. Une autre femme fait observer que certaines employeuses sont conscientes de ces problèmes, et d'autres pas :

Une femme pour qui je travaille insiste pour que je ne fasse rien qui puisse me causer des blessures. C'est une bonne employeuse. Une autre me pousse dans le dos, rouspète et me fait sentir étrange.

Pour composer avec ces situations, il est essentiel de mettre en place des mécanismes de communication efficaces sur lesquels les travailleuses et les consommatrices de services d'appoint ont une certaine emprise. Les prestataires de services d'appoint expliquent qu'elles veulent travailler pour des femmes qui sont des employeuses consciencieuses; elles veulent aussi que les femmes pour qui elles travaillent expriment clairement leurs attentes, et elles souhaitent avoir une part active au dialogue qui s'engage alors.

Là encore, la communication devient particulièrement importante en cas de conflit. La plupart des agences possèdent des systèmes de compte rendu d'incident que peuvent utiliser les clientes et les prestataires de services d'appoint. Des agences ont élaboré des mécanismes efficaces pour la résolution de conflits. Certaines encouragent les bénéficiaires de services d'appoint à parler directement avec leurs préposées lorsque la façon dont ces services leur sont fournis fait problème. Les préposées qui travaillent pour des femmes bénéficiant d'un financement individualisé sont celles qui se sentent le plus démunies lorsque la communication est rompue.

Les différentes femmes étudiées n'ont pas toutes la même façon de régler les conflits qui surgissent parfois dans leurs relations. Certaines choisissent d'aborder la question directement avec la travailleuse ou la cliente-employeuse. D'autres préfèrent une certaine forme de médiation. Que la relation soit directe ou gérée par une agence, les femmes handicapées et leurs employées doivent pouvoir compter sur un certain nombre de moyens et d'auxiliaires de communication pour savoir comment procéder en cas de conflit. Ces moyens et auxiliaires de communication peuvent comprendre, par exemple, des lignes directrices expliquant comment se comporter en période de conflit, des services de médiation, des ateliers sur la communication, ainsi que des stratégies et services de résolution des conflits.

Promouvoir la citoyenneté

Femmes handicapées

La citoyenneté englobe le droit de participer à la vie des collectivités. Pour les femmes handicapées, la relation de soutien est l'un des outils qui rend cette participation possible. Les prestataires de services d'appoint rémunérés ou non rémunérés peuvent aider les femmes handicapées à prendre part aux activités de leur collectivité en les accompagnant à des installations communautaires, en les aidant à se déplacer, en leur prodiguant des soins personnels pendant leur séjour dans des lieux communautaires et d'autres façons.

Les femmes handicapées disent avoir de la difficulté à obtenir des services d'appoint pour participer à des activités communautaires, étant donné que celles-ci sont considérées comme des loisirs :

> *Il n'y a pas d'organisation communautaire qui vient en aide à mon groupe d'âge. Il n'y a aucun groupe pour les personnes [physiquement] handicapées... Ils disent qu'il n'y a pas de financement pour cela.*

Une handicapée intellectuelle n'a pu obtenir de fonds qui l'auraient aidée à participer à des activités sociales et communautaires. Ces services sont considérés comme des services de relève, et ses prestataires de services d'appoint n'ont pas besoin de ce genre de services. Bien sûr, les enfants et certaines personnes ayant un handicap intellectuel peuvent obtenir des services de relève pour participer à des activités communautaires. Ces services ont toutefois pour objet de libérer momentanément les personnes qui leur dispensent des soins à titre informel, et non de favoriser la participation à des activités communautaires. Afin de pallier

cette lacune, certaines femmes handicapées consacrent à ces activités une partie de leurs services quotidiens essentiels, dont elles doivent ensuite se priver. Ainsi, les femmes qui bénéficient de services d'appoint rémunérés disent qu'elles utilisent des heures de soins à domicile pour obtenir de l'aide afin de se rendre à des activités communautaires. Celles qui n'ont pas la latitude voulue pour faire ce genre de choix doivent compter sur des services de soutien informels, ou renoncer à cette participation.

La citoyenneté englobe également le droit à la liberté. La liberté des personnes handicapées est compromise lorsque celles-ci sont enfermées dans un établissement ou chez elles parce qu'elles n'ont pas le soutien nécessaire pour sortir. La majorité des femmes qui ont pris part à l'étude bénéficient d'une aide suffisante pour assurer leur liberté de vivre dans la collectivité et de participer à des activités communautaires. Cependant, au moins une femme risque de perdre sa liberté parce qu'elle ne peut obtenir les services de soutien dont elle a besoin. Le frère de cette femme craint que sa soeur soit placée en établissement, puisque lui-même et le reste de la famille ont épuisé leur capacité de lui offrir des services d'appoint non rémunérés :

> *Je dois être là tout le temps... Il se peut que j'abandonne, et si j'abandonne, où vont-ils envoyer ma soeur?*

Dans d'autres situations, l'égalité des femmes handicapées peut être ouvertement compromise par les personnes avec lesquelles elles ont une relation de soutien, dans la mesure où ces personnes restreignent intentionnellement la liberté de leurs clientes. Lorsque les femmes handicapées sont isolées et dépendantes, elles peuvent être emprisonnées dans leur maison par suite d'abus apparents ou parce qu'une prestataire de services d'appoint estime que c'est dans leur « intérêt véritable ». Ces comportements sont nettement inacceptables.

L'ironie de la chose, c'est que les personnes handicapées qui défendent leurs droits ou ceux des autres, ce qui est habituellement considéré comme une manifestation de citoyenneté, peuvent mettre cette citoyenneté en péril. Un certain nombre de répondantes craignent des représailles si elles se battent pour protéger leur droit à des services. C'est-à-dire qu'elles sont perçues comme des fautrices de troubles. Dans certains cas, les prestataires de services d'appoint informels ont peur que leur parente handicapée soit punie si elles prennent sa défense. Une mère a l'impression que sa fille risque d'être maltraitée par ses préposées si elle se plaint de la qualité du service :

> *Les choses ne sont pas toujours faites comme il faut. Certaines préposées travaillent trop vite. Elles auraient parfois besoin d'une formation plus poussée et d'une plus grande surveillance. Ça me donne plus de travail, mais je ne dis rien parce que [ma fille] craint que ça se retourne contre elle. Elles peuvent lui faire peur ou quelque chose comme ça, comme par exemple la bousculer.*

Des membres d'une autre famille n'osent pas réclamer davantage de soutien, de crainte que les services sociaux leur enlèvent ce qu'ils ont déjà. Mis en contact avec d'autres familles

vivant des situations semblables, ils constatent que cette peur des représailles a généralement pour effet de réduire les familles au silence :

> *Les familles sont privées de services lorsqu'elles se plaignent, elles risquent alors de perdre le peu qu'il leur reste... C'est la raison pour laquelle les membres des familles ont peur de parler franchement et d'expliquer ce qui leur arrive.*

Le retrait des services d'appoint nécessaires à la santé, à la sécurité et au bien-être peut compromettre sérieusement ce dernier. Il faut intégrer aux systèmes de services des mécanismes visant à empêcher que les gens soient pénalisés de cette façon. Ces mécanismes peuvent comprendre des séances d'information à l'intention des personnes qui oeuvrent à l'intérieur du système, afin de les inciter à réagir plus respectueusement aux réclamations. On peut aussi prévoir des protections rendant plus difficile, pour les prestataires de services, l'exclusion arbitraire d'une personne. De plus, des procédures d'appel et de règlement des différends peuvent être mises en place.

Les attitudes de la société à l'égard de l'incapacité ont des répercussions sur l'importance de la participation des femmes handicapées à la vie communautaire. Ces attitudes peuvent être reprises ou reproduites dans le contexte de la relation. Les répondantes décrivent différentes attitudes des collectivités à l'endroit des personnes handicapées. Tant les femmes handicapées que les non-handicapées estiment qu'elles sont moins souvent mises à l'écart qu'elles ne l'étaient à une certaine époque, mais que cela se produit encore assez souvent. Elles décrivent des occasions où certaines personnes traitent les femmes handicapées de manière protectrice, les regardent avec insistance, leur font des commentaires désobligeants, leur posent des questions déplacées et ne permettent pas à leurs enfants de leur parler. Une femme non handicapée évoque ainsi son expérience de la discrimination envers les personnes handicapées :

> *Les gens ont des attitudes incroyables. Certains sont tellement ignorants. De nombreuses personnes bien intentionnées font souvent preuve d'une sollicitude exagérée. Il y a beaucoup de bonnes personnes qui sont ignorantes et ne savent pas quel langage utiliser, etc. Il y a aussi des gens qui sont tellement stupides qu'ils ne comprennent absolument rien. Ils ne comprennent pas qu'ils s'adressent à une adulte; ils lui caressent la tête comme à un chien. Ils viennent vers elle même s'ils ne la connaissent pas du tout et lui demandent : « Qu'est-ce qui vous est arrivé? » Ils n'ont aucune manière. C'est choquant et ça dérange toujours lorsque ça arrive, mais ça arrive.*

Dans certains cas, les femmes handicapées ne sont pas les bienvenues dans la collectivité. Comme le fait observer la mère d'une jeune femme souffrant d'un handicap physique :

> *Je pense que les choses ont changé... Il y a une plus grande ouverture, mais les personnes handicapées ne sont toujours pas acceptées, pas même à*

> *l'église... Des gens m'ont demandé par exemple pourquoi je la gardais, pourquoi je ne la plaçais pas dans un établissement.*

Dans ces deux situations, la femme non handicapée a clairement défendu les droits à la citoyenneté de la femme handicapée, mais il est facile d'imaginer qu'une attitude différente puisse mettre cette citoyenneté en péril. Supposons que l'une ou l'autre de ces femmes abonde dans le sens des membres de la collectivité. Leur attitude aurait pour effet de perpétuer des stéréotypes négatifs au sujet de l'incapacité et d'encourager d'autres comportements blessants, mais il y aurait également un risque que ces femmes utilisent leur propre pouvoir pour priver la femme handicapée de ses droits, de sa liberté et de possibilités à exploiter, et pour restreindre sa participation à la vie communautaire.

Les femmes expliquent qu'elles se heurtent à des obstacles physiques, comme des lieux de travail, des restaurants, des guichets automatiques et d'autres espaces communautaires inaccessibles :

> *Nous ne sommes pas des piliers de bar et nous ne sortons pas souvent non plus prendre un verre et danser, mais le quartier gai de Toronto est inaccessible. Un point c'est tout. Nous n'avons nulle part où aller pour sortir, danser, faire la fête et nous amuser avec d'autres lesbiennes. Il y a donc des obstacles physiques; nous pouvons aller manger dans certains restaurants seulement.*

De plus, les femmes estiment que la discrimination systémique qui prend, par exemple, la forme d'obstacles à la sécurité économique continue de poser des problèmes aux femmes handicapées. Comme le dit l'une d'elles :

> *Je pense qu'il y a beaucoup de discrimination financière et que les personnes handicapées peuvent donc difficilement être intégrées dans le monde du travail, de façon à bénéficier à la fois d'une assurance-invalidité et du revenu que procure un travail productif. Les personnes handicapées sont victimes de discrimination lorsqu'elles essaient de travailler et qu'elles voient alors diminuer leur pension d'invalidité.*

Elles évoquent également la discrimination sexuelle dont sont victimes les femmes handicapées. Cette discrimination revêt plusieurs formes. Deux femmes handicapées signalent la croyance voulant que les femmes handicapées soient asexuées. Dans la mesure où elles ne sont pas perçues comme des êtres sexués, il leur est difficile d'avoir des rendez-vous galants. L'une d'elles a l'impression que les gens de son entourage sont très mal à l'aise lorsqu'elle sort avec des hommes. D'autres soulignent les risques de violence sexuelle auxquels sont exposées certaines femmes handicapées.

Ces observations décrivent des attitudes de membres de la collectivité à l'extérieur de la relation de soutien, mais ces attitudes peuvent influer sur l'égalité des deux groupes de femmes et de leur relation. Les obstacles à l'emploi peuvent conduire à la dépendance, non

seulement à l'égard du régime de soutien du revenu, mais aussi à l'égard de la famille et des amies, ce qui réduit d'autant la marge de manoeuvre dont disposent les femmes dans ce genre de relation. L'exclusion de la collectivité peut priver une femme handicapée de l'accès à d'autres sources de soutien que son partenaire, ce qui augmente sa vulnérabilité à l'intérieur de cette relation. C'est ainsi que les problèmes de citoyenneté peuvent avoir des répercussions sur des aspects très intimes de la vie des femmes.

Certaines répondantes croient que les membres de minorités raciales ou ethniques qui sont handicapés sont victimes d'une double discrimination, et que celle-ci peut se manifester dans la relation de soutien. Comme le fait observer une répondante :

> *Les handicapées autochtones sont probablement victimes d'une plus grande discrimination que les handicapées de race blanche. Il existe probablement un préjugé ethnique à l'endroit des Autochtones; il y en a peut-être qui pensent qu'elles sont devenues handicapées par leur faute ou par négligence. D'autres croient que les femmes autochtones ne méritent pas d'avoir des services ou que les services dont elles bénéficieraient seraient du gaspillage. Je pense que certaines prestataires de services d'appoint sont de cet avis.*

En revanche, certaines répondantes racontent que des femmes avec lesquelles elles ont établi une relation de soutien font la promotion de leur citoyenneté en supprimant des obstacles à leur intégration dans la collectivité et en s'insurgeant contre les cas de discrimination. Les prestataires de services d'appoint tant rémunérés que non rémunérés jouent ce rôle. Parfois, elles combattent ouvertement la discrimination en s'attaquant aux gestes ou comportements discriminatoires qu'elles observent chez les autres. Elles tentent également de supprimer les obstacles à l'intégration par des moyens plus subtils. Décrivant les relations intimes qu'elle vit, une femme fait observer :

> *Au Wal-Mart, une petite fille demande à ma nièce de quatre ans : « Qu'est-ce qui lui est arrivé? » Ma nièce répond : « De quoi est-ce que tu parles? C'est ma tante. Ma tante est sortie du ventre de sa maman comme ça. » Et elle lui jette un regard furieux, de l'air de dire : « Qu'est-ce qui te prend? »*

Une femme décrit les efforts qu'elle fait pour promouvoir l'intégration, dans sa collectivité, de sa belle-soeur, atteinte d'un handicap intellectuel :

> *Je l'ai présentée à des membres de ma famille et à des amis, à des gens qui n'avaient jamais eu auparavant de contacts avec des personnes comme elle. J'essaie de l'amener dans les lieux publics et de faire prendre conscience aux gens de cette réalité; je retourne avec elle dans les mêmes magasins et centres commerciaux pour que les gens s'habituent à elle, et maintenant ils commencent à lui adresser la parole.*

La situation de cette femme handicapée intellectuelle montre bien que ce ne sont pas toutes les familles qui acceptent leurs membres handicapés. Certaines personnes de sa famille lui offrent un très grand soutien, mais pas les autres. Sa belle-soeur ajoute :

> *J'aimerais que certains membres de sa famille tiennent compte de sa présence. Ils ne la considèrent même pas comme un être humain. Nous leur avons demandé de nous envoyer des photos afin qu'elle sache qui ils sont; seulement trois ont répondu à notre invitation. Nous essayons de faire prendre conscience à sa famille et à sa parenté qu'elle peut être très bonne, qu'elle est un être humain.*

Prestataires de services d'appoint

Les femmes prestataires de services d'appoint ont également le droit d'exercer leurs privilèges de citoyennes. Comme pour les femmes handicapées, cela englobe le droit de participer à la vie communautaire. Les femmes qui ne sont pas handicapées ne se heurtent pas à autant d'obstacles que celles qui le sont. Toutefois, certains problèmes se posent. Pour les prestataires de services d'appoint tant rémunérés que non rémunérés, l'accès à la vie communautaire peut être restreint si leur rôle de soutien leur laisse peu de temps ou de ressources pour participer aux activités de leur collectivité. Un certain nombre de femmes affirment que c'est le cas. (C'est également le cas de certaines femmes handicapées. Cela ne veut pas dire que la femme handicapée avec laquelle les prestataires de services d'appoint sont en relation doit être blâmée parce que leur participation à la vie communautaire est restreinte.)

Certaines prestataires de services d'appoint rémunérés s'efforcent de concilier leur travail de soutien avec leurs responsabilités familiales et un deuxième emploi, sans recevoir beaucoup d'aide en retour. Elles ne précisent pas les raisons pour lesquelles elles choisissent d'occuper plus d'un emploi. Elles ne réussissent probablement pas à obtenir un emploi à plein temps bien rétribué, et ont besoin d'un revenu qui s'ajoute à celui qu'elles reçoivent pour leurs services d'appoint. D'autres trouvent pénible de concilier un emploi avec leurs responsabilités familiales. Lorsqu'elles travaillent trop, elles sont stressées et vivent des situations qui les isolent socialement; elles n'ont pas non plus le temps de se reposer, de profiter des activités de loisirs ou d'assumer des responsabilités communautaires et familiales. Bref, leur égalité est compromise.

Comme nous l'avons mentionné précédemment, le droit de s'exprimer librement, sans en subir de conséquences comme la perte de soutien, un tort causé à soi-même ou à un être cher, devient problématique lorsque les prestataires de services d'appoint réclament des services au nom de leurs clientes. Cela peut également être un problème pour les travailleuses qui défendent leurs droits. Une répondante décrit une situation dans laquelle un travailleur intéressé par la syndicalisation a perdu son emploi. Légalement, un employeur ne peut congédier quelqu'un pour ce motif, mais les bénéficiaires de services d'appoint ont décidé de déposer de multiples rapports d'incidents où il était largement question de « l'attitude » du travailleur en cause. Ce dernier a donc été suspendu. Avec le temps, les relations entre le

travailleur, l'employeur et les clientes sont devenues tellement conflictuelles que l'employé a quitté définitivement son travail.

En résumé, l'égalité et l'inégalité dans la relation entre les femmes sont nettement influencées par la mesure dans laquelle les six critères de l'égalité sont respectés. Dans l'ensemble, l'égalité des deux groupes de femmes est assurée lorsque la relation favorise l'autodétermination et la reconnaissance réciproque, encourage l'interdépendance respectueuse, assure la sécurité, démocratise la prise de décisions et fait la promotion de la citoyenneté. L'égalité des consommatrices est étroitement liée à celle des prestataires de services d'appoint Certaines conditions favorisent l'égalité des deux groupes, tandis que d'autres favorisent l'égalité d'un groupe au détriment de l'autre. Étant donné que les mêmes conditions peuvent assurer ou non l'égalité de toutes les parties à la relation, il importe d'examiner ces conditions, à l'échelon des orientations stratégiques, en tenant compte des conséquences des solutions proposées pour le contexte relationnel.

La relation peut être un lieu qui favorise la reprise et la reproduction de l'égalité ou de l'inégalité, mais ce sont des facteurs structurels, extérieurs à la relation, qui définissent les conditions de l'égalité. Ces facteurs sont déterminés aux paliers des orientations stratégiques et de l'élaboration des programmes. Le chapitre suivant explore les facteurs extérieurs à la relation de soutien, qui influent sur la capacité d'assurer l'égalité dans la relation.

8. FACTEURS QUI INFLUENT SUR L'ÉGALITÉ

Lorsque l'on examine les situations d'égalité et d'inégalité relatives au bien-être des femmes qui se produisent dans des relations de soutien, il est possible de dégager des thèmes sous-jacents au sujet des grands facteurs qui façonnent ces relations et qui déterminent leur capacité d'assurer une plus grande égalité pour les femmes. Ces thèmes peuvent être regroupés en trois grands domaines reliés à l'offre et à la prestation de services de soutien et d'appoint :

- l'accès aux services de soutien et d'appoint pour les personnes handicapées;
- les diverses modalités des services de soutien et d'appoint;
- l'organisation du travail.

Accès aux services de soutien et d'appoint pour les personnes handicapées

Les femmes peuvent avoir besoin de services destinés aux personnes handicapées, comme les soins d'une préposée, les soins à domicile, la physiothérapie et d'autres soutiens professionnels, ainsi que d'aides et d'appareils. L'accès aux services de soutien et d'appoint favorise la mise en place de conditions propices à l'égalité sur le plan du bien-être.

Lorsque les femmes handicapées reçoivent la gamme et le niveau de services dont elles ont besoin, elles ont une plus grande autodétermination. Lorsqu'elles reçoivent suffisamment de services d'appoint, elles sont en mesure de disposer des mêmes choix et d'avoir autant d'emprise sur leur vie que les autres femmes en ce qui a trait, par exemple, à la façon de tenir maison, à leur alimentation (quoi et quand manger) et à leurs déplacements (où aller et quand). Une femme décrit l'autonomie qu'elle a acquise lorsqu'elle a eu son premier fauteuil roulant :

> *Je vivais à la ferme, j'avais 10 ou 11 ans, je n'avais pas de fauteuil roulant... Lorsque j'en ai finalement obtenu un, j'ai pu me sauver de [ma mère]. Lorsque j'étais dans la poussette, je ne pouvais pas.*

L'accès aux services favorise des relations de soutien qui permettent aux femmes handicapées de vivre là où elles veulent et à leur manière, de faire des choses qu'elles aiment faire et de disposer de choix et de possibilités, ainsi que d'une aide pour les actualiser. Cet accès favorise également une interdépendance respectueuse dans leurs relations avec les prestataires de services d'appoint. Lorsque les services sont adéquats, les femmes handicapées sont moins susceptibles de dépendre de tiers dans des relations où elles sont mal à l'aise, et plus susceptibles d'apporter une contribution valable à la vie de la société. Leur sécurité s'en trouve accrue, tandis qu'est réduite leur vulnérabilité aux mauvais traitements, à la négligence et à l'isolement. Le soutien et les services facilitent aussi leur engagement au sein de leur milieu.

L'accès des femmes handicapées aux services de soutien et d'appoint a également des répercussions sur les prestataires de ces services, rémunérés ou non. Il favorise leur

autodétermination et une interdépendance respectueuse en éliminant les pressions qui s'exercent sur elles pour qu'elles procurent des types et des niveaux de soutien qui ne leur conviennent pas. Il suscite leur reconnaissance des capacités et des contributions des femmes handicapées. Il protège également leur propre sécurité, puisqu'elles sont moins susceptibles d'accomplir des tâches qui pourraient leur causer des blessures ou compromettre leur santé physique.

Toutefois, bon nombre de femmes handicapées qui ont participé à notre étude ont dit avoir besoin de plus d'heures de service :

> *J'aimerais pouvoir faire davantage appel à une préposée. J'ai tendance à être toujours à la limite des heures de service auxquelles j'ai droit, et j'essaie toujours de trouver un équilibre et de jongler.*

D'autres voudraient obtenir des types de soutien auxquels elles ont été jugées inadmissibles :

> *J'aimerais qu'on paie mes séances de natation... Je ne vais pas à la piscine pour m'amuser. J'y vais pour préserver le peu de mobilité qu'il me reste.*

Plus précisément, certaines femmes veulent avoir accès à un financement public de la physiothérapie, mais les critères d'admissibilité pour les adultes semblent rigoureux. La plupart des femmes ont dit se débrouiller avec le niveau de soutien qu'elles avaient, mais estiment ne pas avoir suffisamment de services d'appoint pour garantir leur égalité. Dans au moins un cas, une femme et sa famille sont en situation de crise, en partie parce que tous les types de services d'appoint nécessaires ne sont pas offerts.

Facteurs influant sur la capacité des relations de soutien de favoriser l'égalité

Un certain nombre de facteurs limitent l'accès aux services de soutien et d'appoint nécessaires, et minent ainsi la capacité des relations de soutien de promouvoir l'égalité sur le plan du bien-être. Mentionnons entre autres le droit aux services, les procédures d'évaluation, les critères d'admissibilité, l'accès coordonné au financement et aux services d'appoint, et le cadre des avantages.

Droit aux services

Les politiques et programmes sociaux fixent des lignes directrices pour les niveaux de service auxquels ont droit les femmes handicapées. Les programmes gouvernementaux imposent en effet des plafonds à la quantité de services auxquels sont admissibles l'ensemble des consommatrices et des consommateurs. En Ontario, par exemple, le financement individualisé plafonne à l'équivalent de 180 heures par mois (environ six heures de services par jour); en Nouvelle-Écosse, les organismes qui assurent la prestation des soins gérés imposent un plafond de 3 200 $ par mois aux personnes handicapées. Quels que soient les critères d'admissibilité ou d'évaluation, les consommatrices n'ont pas droit à plus que ce montant. Elles peuvent décider de recevoir davantage de services selon diverses modalités, mais en pareil cas elles peuvent être tenues de vivre dans un cadre déterminé ou d'accepter des modalités de service qui limitent leurs choix, ou même compromettent leur sécurité.

D'autres types de services d'appoint dont les femmes ont besoin n'existent tout simplement pas. Par exemple, une femme autochtone handicapée a expliqué qu'elle aurait besoin d'une allocation de déplacement pour avoir accès au soutien de sa famille et de sa communauté, dans une réserve située à environ 100 kilomètres de la ville où elle habite. Comme aucun programme gouvernemental ne prévoit ce type de financement pour les bénéficiaires de services d'appoint, elle n'a pas accès à ce qu'elle décrit comme une source de soutien qui pourrait lui être précieuse.

Procédures d'évaluation

Un des facteurs déterminants de l'accès aux services de soutien et d'appoint, c'est la procédure d'évaluation ou de détermination du besoin. L'évaluation peut être menée par une personne ou par une équipe de personnes appartenant à une agence ou à un programme de services sociaux. De plus, l'évaluation peut prendre en considération divers facteurs, comme le diagnostic médical d'incapacité ou de maladie, les déterminants de la capacité physique et cognitive, ainsi que le mode et les conditions de vie. Les femmes handicapées estiment qu'elles sont plus susceptibles d'avoir accès au soutien qui leur est nécessaire lorsque leurs besoins sont déterminés dans une optique holistique et qu'on ne porte pas attention uniquement à la dimension médicale de leur incapacité, mais aussi à leur situation personnelle :

> *Il faut que le système fonctionne au niveau personnel. Au niveau systémique, ils me regardent et me disent : « Non, vous n'avez pas besoin d'aide. » Mais s'ils me regardaient au niveau personnel, ils diraient que j'ai effectivement besoin de cette aide. S'ils me considéraient comme une personne, ce serait fantastique.*

De plus, certaines femmes ont fait remarquer que les questions liées à la dotation en personnel devraient intervenir dans les évaluations, lorsqu'on demande aux femmes d'embaucher leur propre personnel. Certaines femmes n'ont besoin que de quelques heures pour satisfaire à des besoins particuliers; ces femmes ont du mal à obtenir des services parce que les prestataires de services physiques, on le comprendra, n'aiment pas travailler durant de très courtes périodes. Une femme éprouve des difficultés particulières à trouver quelqu'un qui accepterait de travailler seulement une heure par jour, au petit matin. Elle est donc souvent privée de services et doit s'en remettre à sa famille et à ses amies :

> *C'est difficile de trouver quelqu'un pour une heure par jour... Dans de nombreux organismes de services, il y a un minimum de trois heures mais, à titre privé, nous ne pouvons pas faire ça. La source de financement n'en tient pas compte. Ce serait fantastique de pouvoir obtenir un bloc de trois heures, mais ce n'est pas ce qui a été déterminé dans mon évaluation.*

Les procédures d'évaluation des divers programmes et services actuellement offerts doivent être révisées et, au besoin, remaniées afin de prendre en considération la situation personnelle des bénéficiaires. Dans le cadre d'une politique cohérente fondée sur les principes de l'autonomie dans les activités quotidiennes et de l'intégration communautaire, ces procédures permettraient à la personne handicapée de participer réellement à la détermination de ses besoins. Il faut des

mécanismes qui garantissent qu'on tienne compte de préoccupations comme les heures de services pour lesquelles il est difficile de trouver des préposées.

Critères d'admissibilité

Les types et l'étendue des services d'appoint sont déterminés en fonction non seulement d'une démarche officielle d'évaluation, mais aussi de certains critères d'admissibilité inscrits dans divers programmes et politiques. Le niveau de soutien peut être déterminé, en partie, par le type d'invalidité diagnostiqué. Par exemple, les personnes atteintes de dystrophie musculaire peuvent être admissibles à des services d'appoint différents, par leur nature et leur étendue, de ceux auxquels sont admissibles les personnes atteintes de paralysie cérébrale. Pour donner un autre exemple, les personnes handicapées physiquement peuvent être admissibles à des services d'appoint différents, encore une fois par leur nature et leur étendue, de ceux que peuvent recevoir les personnes atteintes d'une déficience intellectuelle. De plus, l'accès à certains services peut être fonction de l'âge. On a signalé que les adultes ont moins accès que les enfants aux services de relève et à la physiothérapie.

L'admissibilité peut aussi être déterminée en partie par la « gravité » du handicap. Une femme a affirmé que l'admissibilité au financement d'un fauteuil roulant motorisé plutôt que d'un fauteuil roulant manuel était souvent déterminée de cette façon. Comme elle l'a souligné, les personnes qui ne sont pas admissibles au financement d'un fauteuil motorisé se heurtent souvent, par la suite, à des obstacles importants dont on ne tient pas compte au cours de l'évaluation.

À l'instar des procédures d'évaluation restrictives, les critères d'admissibilité comme celui-là ne tiennent pas compte de la situation des personnes. Certaines peuvent avoir besoin de services particuliers, mais être incapables d'en faire la preuve dans le cadre actuellement accepté :

> *Je pense que les ressources offertes aux personnes handicapées se perdent dans un fouillis désolant et honteux de critères et d'exigences d'admissibilité auxquels répondent certaines personnes, et d'autres pas. On doit en avoir une connaissance très pointue ne serait-ce que pour commencer à naviguer dans le système afin d'y trouver sa place.*

Il faut un éventail plus large de critères d'admissibilité aux services de soutien et d'appoint à l'intention des personnes handicapées. Un classement restrictif fondé sur le type d'incapacité, l'âge et le diagnostic médical ne prend pas en considération la complexité de la vie des femmes ni les obstacles sociaux et économiques qui les paralysent. Il faut inscrire dans le cadre politique des prémisses d'admissibilité qui tiennent compte de ces facteurs en intégrant des principes comme l'autodétermination. De plus, ces principes doivent se trouver reflétés dans les lignes directrices des programmes et des services.

Accès coordonné

La plupart des femmes ont eu de la difficulté à avoir accès aux services en raison du manque d'information sur ce qu'il est possible d'obtenir. Certaines femmes ont dit avoir été

contraintes de s'adresser à divers niveaux d'organismes et à divers ministères afin d'obtenir ce dont elles ont besoin. Une femme a laissé entendre que les ressources existent mais qu'il faut emprunter des voies indirectes pour y accéder. Elle croit que les personnes handicapées devaient avoir plus directement accès aux services, avec moins de bureaucratie et plus d'emprise sur les ressources existantes :

> *Au fond, je soupçonne que nous n'avons pas tant besoin de plus de ressources que d'une plus grande emprise sur les ressources que nous avons. Il nous faut moins d'infrastructures et un accès plus direct à ce dont nous avons besoin.*

En raison de la multitude de programmes disparates et de critères d'admissibilité, l'accès aux services d'appoint est souvent difficile et complexe. Les femmes handicapées constatent qu'il leur faut connaître les services offerts ainsi que la façon de manoeuvrer dans le système de financement et de prestation des services. Certaines femmes n'obtiennent pas suffisamment de services, non pas parce que ceux-ci n'existent pas, mais parce qu'elles ne possèdent pas le savoir-faire pour y avoir accès. Bien que de nombreuses participantes à l'étude aient affirmé avoir assez de services pour « se débrouiller », beaucoup ont aussi déclaré que c'est parce qu'elles défendent vigoureusement leurs intérêts :

> *Je le fais maintenant. Je m'exprime... Je vais tout faire pour qu'on m'écoute. Je vais m'adresser à l'échelon provincial et, si on ne m'écoute pas, je vais aller à l'échelon fédéral. Je vais m'assurer qu'on prend des notes... Je vais les obtenir, les services.*

En raison de notre procédure d'échantillonnage, bon nombre de participantes à l'étude de cas entretiennent des liens étroits avec les regroupements de personnes handicapées et les mouvements en faveur de l'autonomie dans les activités quotidiennes et de la participation à la vie communautaire. Elles ne sont peut-être pas représentatives de l'ensemble des personnes handicapées. Beaucoup reconnaissent ce fait et estiment que, si elles sont capables de défendre leurs intérêts et leur droit aux services d'appoint, tel n'est pas le cas de tout le monde. Elles craignent que les personnes qui ne sont pas en mesure de se battre pour obtenir des services ne reçoivent pas ce dont elles ont besoin :

> *Il faut vraiment savoir défendre ses droits de façon remarquable et parfois extraordinaire pour persuader les gens qu'ils doivent compter avec nous, que nous avons droit à un service et que nous le méritons. J'ai vraiment développé cette capacité-là, mais j'admets que ce n'est pas tout le monde qui l'a.*

Les constatations donnent à croire qu'il faut diffuser plus largement l'information sur le réseau de services de soutien et d'appoint. Les voies d'accès aux services et aux renseignements sur les services doivent être directes, et comporter le moins de bureaucratie possible. Pour en arriver là, il serait utile d'aménager un guichet unique afin d'offrir des renseignements exhaustifs au sujet du financement et des services. On pourrait aussi

embaucher des coordonnateurs et coordonnatrices qui travailleraient avec les femmes handicapées pour déterminer les services les mieux assortis à leurs besoins.

Cadre des avantages

Bien qu'on ait récemment jeté les bases idéologiques d'une politique en matière d'incapacité dans le document *À l'unisson*, on n'en tient pas encore compte dans le financement et la prestation des services de soutien et d'appoint à l'intention des personnes handicapées. Le gouvernement semble de plus en plus vouloir souscrire aux principes de l'autonomie dans les activités quotidiennes et de la participation à la vie communautaire que permettent d'appliquer les nouveaux programmes de financement individualisés, mais la répartition des fonds témoigne du peu d'attention qu'on porte à la situation globale de la santé et du bien-être. De plus, les divers programmes intègrent ces principes à divers degrés, et les conjuguent à d'autres principes qui sont le reflet des modèles médicaux et fonctionnels de l'incapacité par l'entremise, par exemple, de leurs critères d'admissibilité. Dans certains cas, le financement gouvernemental des programmes à court terme peut appuyer une approche durant une période donnée, mais non à long terme. De plus, bien qu'il y ait de l'argent pour du soutien immédiat, comme les services de préposées à domicile, il n'existe pas de mesures visant à préserver la santé à long terme, telles que des services d'appoint pour participer à des activités qui favorisent la bonne forme physique ou qui sont qualifiées d'activités de loisirs ou d'activités récréatives.

Par exemple, de nombreuses participantes à l'étude considèrent leur accès aux programmes qui leur permettent de demeurer en forme comme un accès à de la thérapie. En fait, certaines femmes soutiennent avec insistance que les activités de conditionnement (comme la natation) devraient être tenues pour thérapeutiques, puisque ces activités les gardent en forme. Ces femmes ne sont pas d'avis qu'il s'agit là d'un « droit » à la bonne forme physique, parce qu'elles ne peuvent utiliser la forme physique comme justification auprès des organismes de financement. Signalons toutefois que les stratégies de promotion de la santé reconnaissent que le conditionnement physique améliore la santé de l'ensemble de la population et abaisse le risque de maladies, cardiaques et autres. Comme tout le monde, les femmes handicapées se heurtent à des obstacles au conditionnement physique qui pourraient compromettre leur santé dans les années à venir. Cela risque non seulement de compromettre le bien-être de chacune d'elles, mais aussi d'occasionner plus tard une augmentation des budgets affectés aux soins de santé.

Il faut poser une base philosophique plus cohérente pour répondre aux besoins en matière de politiques. La transition des soins institutionnels aux soins communautaires et d'un modèle médical de l'incapacité à un modèle social doit se faire sentir uniformément dans l'ensemble des politiques pertinentes. Il faut élaborer des politiques qui intègrent une optique holistique de la santé et du bien-être, et qui attestent l'importance de la bonne forme physique et des loisirs pour le bien-être physique et émotif.

Se pencher sur les questions liées à l'accès

En veillant à ce que les femmes handicapées aient accès aux services de soutien et d'appoint dont elles ont besoin, on favorise la capacité des relations de soutien de promouvoir l'égalité

sur le plan du bien-être. Comme nous l'avons vu, pour promouvoir cette égalité, il faut régler les problèmes liés au droit aux services d'appoint, aux procédures d'évaluation, aux critères d'admissibilité, à l'accès et au cadre des avantages. Il faudra à cette fin élaborer des politiques et des programmes qui remettent en question le fondement idéologique actuel, et qui s'appuient sur des principes clairs et cohérents relatifs aux droits de la personne ainsi que sur des critères d'égalité sur le plan du bien-être, tels que ceux présentés tout au long du présent document.

L'absence de financement par l'État est la principale raison pour laquelle les femmes handicapées n'obtiennent pas les services de soutien et d'appoint dont elles ont besoin. Comme il arrive souvent que les femmes handicapées ne soient pas en mesure d'acheter elles-mêmes les services essentiels, elles s'en remettent aux programmes financés par l'État. Ces dernières années, les personnes handicapées ont dû composer avec les compressions pratiquées dans un certain nombre de services. Comme nous le décrivons dans le chapitre qui porte sur les politiques, le TCSPS donne moins d'argent et confère plus de responsabilités aux gouvernements provinciaux pour ces services. Cette réaffectation de l'argent des services institutionnels aux services communautaires ne tient pas compte du besoin réel de services. De plus, alors que les bénéficiaires actuelles de ces services ressentent ces répercussions jusqu'à un certain point, on prévoit que la prochaine génération de consommatrices se heurtera à des problèmes accrus d'admissibilité et d'accès. Cette situation compromet l'égalité des prestataires de services, de qui l'on s'attend à ce qu'elles compensent les lacunes de façon bénévole ou en étant sous-payées, ainsi que des consommatrices, qui pourraient se retrouver en manque de services.

Les compressions budgétaires occasionnent de vrais problèmes à ces femmes. Les participantes à l'étude ont été unanimes à demander un meilleur financement des services. Pour certaines, le problème est devenu critique. Dans le cas décrit ci-après, le gouvernement s'était engagé à financer un projet de désinstitutionnalisation. Cet engagement ne visait toutefois que le projet et, une fois celui-ci terminé, le budget n'a pas été renouvelé à long terme :

> *Des millions de dollars avaient été réservés pour ces personnes et la promotion laissait entendre qu'il n'y avait pas de limite. Maintenant, nous avons besoin de ça pour ma soeur et ils disent : « Non, nous ne pouvons rien faire. » Et on ne sait même pas à qui s'adresser pour présenter la demande... Maintenant, les travailleurs sociaux nous disent : « Tout s'est effondré et on ne peut pas en faire plus. » Alors, où est-ce que des personnes comme ma soeur peuvent obtenir du service maintenant?*

Il faut une politique sociale qui reconnaisse l'importance du financement des services de soutien et d'appoint pour les personnes handicapées. S'il est vrai que le fait de subventionner des gens pour leur permettre de vivre de façon autonome au sein de la collectivité est plus rentable que la médicalisation des soins en milieu institutionnel, les services communautaires doivent être financés de façon à ce que l'offre soit assortie à la croissance de la demande. Il faut affecter plus d'argent à l'ensemble des services d'appoint afin d'élargir la gamme des services et d'offrir des services améliorés aux personnes qui en ont besoin. Sinon, les coûts

personnels et sociaux qu'engendrera une dégradation de la santé et du bien-être s'accroîtront encore davantage.

Modalités des services de soutien et d'appoint

Les personnes handicapées peuvent choisir parmi diverses modalités pour les services. Les participantes à notre étude recourent surtout au financement individualisé, aux soins gérés ou aux services d'extension des organismes, aux services d'appoint des unités ciblées et aux services des maisons de transition.

Les modalités des services ont des répercussions sur l'égalité tant des prestataires que des bénéficiaires de services. C'est là qu'apparaît une bonne part de la tension dans les relations entre ces deux groupes. La situation est complexe. Des questions délicates sont en jeu tant pour les prestataires de services à domicile que pour les personnes qui en bénéficient. Les femmes handicapées ont besoin que certains éléments soient en place pour assurer l'autodétermination, la reconnaissance mutuelle, la sécurité, l'interdépendance respectueuse, la participation à une prise de décision démocratique et la citoyenneté. Par exemple, elles risquent d'être victimes de mauvais traitement, de vol et d'exploitation si elles ne peuvent exercer une certaine emprise sur les services; elles peuvent aussi connaître l'insécurité, l'inconfort et des problèmes de santé si elles ne reçoivent pas ces services quand elles en ont besoin et selon les modalités qui leur conviennent. Par ailleurs, les personnes qui assurent la prestation des services peuvent se heurter à des problèmes comme des modalités d'embauche préjudiciables, des congédiements arbitraires, l'exploitation et des lignes imprécises.

Facteurs influant sur la capacité des relations de soutien de favoriser l'égalité

Certains problèmes concernant les droits des bénéficiaires et des prestataires de services sont difficiles à régler. Dans la présente section, nous avons tenté d'exposer équitablement les points de vue souvent divergents sur certaines de ces questions.

Options en matière de services

La question de savoir quelles modalités de prestation de services sont les meilleures ou lesquelles favorisent le plus la vie autonome a soulevé bien des débats. Les résultats de nos recherches donnent toutefois à penser que les femmes veulent pouvoir choisir les modalités qui leur conviennent le mieux. Les préférences des femmes varient en fonction du type et de l'ampleur des services dont elles ont besoin, de leur mode de vie, de leur personnalité et de leur situation. Certaines femmes préfèrent les soins autogérés. Une d'entre elles a exprimé sa satisfaction à l'égard de ce type de programme :

> *J'embauche, je congédie, j'évalue... Chaque année, le service des soins à domicile de la province évalue mes besoins. La gestion autonome prend de plus en plus d'ampleur. C'est même à moi de décider le salaire horaire que je paie, le mode de paiement et qui je paie. Même la Banque Royale travaille pour moi. Je l'ai embauchée pour tenir mon livre de paye... J'adore ça. Je ne participerai jamais à un programme gouvernemental à moins d'être*

absolument incapable d'embaucher quelqu'un. Ça marche tellement bien pour moi.

D'autres, toutefois, préfèrent des modalités différentes. Certaines femmes, bien qu'appréciant le contrôle et la souplesse que permettent les soins autogérés, ne veulent pas assumer les responsabilités connexes. Dans les remarques citées ci-après, une femme explique pourquoi elle a choisi de recevoir des soins gérés de la part d'une agence de soins à domicile :

Lorsque vous embauchez votre propre personnel, c'est vous qui devez vous taper l'embauche et les congédiements. Je préfère me consacrer à des choses constructives, comme les études ou le travail.

Le choix des modalités de service est important parce que les besoins et les préférences des femmes évoluent avec le temps. Par exemple, une femme est satisfaite de vivre (« pour l'instant ») dans une maison de transition qui offre toute une gamme de services personnels et professionnels. Comme elle n'a jamais vécu seule auparavant, elle estime avoir besoin de ce milieu pour évaluer ses goûts et ses besoins. De plus, elle considère cela comme une exigence temporaire et a commencé à évaluer ses options. Une autre femme a expliqué qu'elle était passée des soins gérés aux soins autogérés lorsqu'elle et son partenaire avaient acheté une maison. Ses besoins ont changé quant au lieu de prestation, et elle a un plus grand désir d'intimité pour sa famille.

Alors que certaines femmes croient avoir des choix quant aux modalités de service auxquelles elles peuvent recourir, d'autres estiment ces choix limités en partie par le manque de disponibilité. L'échantillon utilisé dans notre étude ne traduit pas la distribution réelle des choix offerts; la disponibilité des programmes de financement individualisé n'est pas la même d'une province à l'autre. Au Manitoba, par exemple, sur les milliers de personnes qui ont reçu des services d'appoint destinés aux personnes handicapées, seule une centaine les ont obtenus par l'entremise d'un financement individualisé dans le cadre d'un programme de soins autogérés. Dans l'échantillon utilisé pour notre étude, trois des quatre répondantes du Manitoba utilisent les soins autogérés.

Les femmes handicapées doivent pouvoir choisir parmi une gamme de modalités de service — modalités qui cadrent avec leur mode de vie et leurs besoins. Les femmes handicapées estiment qu'elles devraient pouvoir choisir de recourir soit à des services fournis dans le cadre d'un financement individualisé, avec tous les appuis dont elles ont besoin pour que ces services leur conviennent, soit à des soins gérés et flexibles qui leur donnent des choix et du contrôle. De plus, les répondantes ont affirmé qu'elles devraient non seulement pouvoir choisir entre les modalités en place, mais également disposer d'un plus grand nombre d'options diversifiées qu'à l'heure actuelle. On a entre autres proposé le recours à la gestion individualisée des cas, dans le cadre de laquelle un ou une gestionnaire de cas travaillant pour une personne handicapée coordonne son accès aux services :

Il faudrait plus d'individualisme et de gestion des cas. Les services sont tellement fragmentés; il faudrait un mode de gestion des cas pour les

personnes handicapées où la gestionnaire des cas intégrerait et coordonnerait les services et intégrerait les communications entre les fournisseurs de services.

Qualité des modalités de service offertes

La qualité des options offertes peut également limiter les choix quant aux modalités de service. La qualité des programmes et des types de soutien varie d'une province à l'autre. Aussi, beaucoup de répondantes estiment ne pas avoir suffisamment de choix intéressants. Au Manitoba, par exemple, les femmes ont dit que les soins gérés étaient moins souhaitables parce que les organismes de gestion de services de cette province ne donnent pas à la clientèle de choix ni de droit de regard en ce qui a trait au personnel qu'on lui affecte. De plus, ces agences ont des horaires et des descriptions de postes rigides et inflexibles. À Terre-Neuve, où des agences semblables offrent plus de choix et de contrôle aux clientes, les femmes handicapées se sont dites plus satisfaites de cette option. À Terre-Neuve, les agences de soins gérés ont eu à concurrencer les programmes d'autogestion pour attirer la clientèle. L'une des stratégies qu'elles ont adoptées a été d'offrir ce droit de regard sur les services. L'expérience de cette province illustre le fait que les personnes handicapées veulent pouvoir choisir les services, exercer un certain droit de regard et bénéficier d'une certaine souplesse. L'autogestion n'est que l'un des modèles conçus pour concrétiser ces principes.

Alors que la plupart des femmes n'ont que du bien à dire des soins autogérés, certaines jugent que les tâches administratives, les responsabilités et le risque de se retrouver sans service se conjuguent pour faire d'un tel programme un trop lourd fardeau. Chez les femmes qui ont recours aux soins autogérés, environ la moitié estiment qu'elles seraient en meilleure posture si elles avaient du soutien administratif. Presque toutes les femmes qui utilisent des soins gérés ont dit ne pas avoir choisi le financement individualisé en raison du fardeau administratif :

J'ai recours à des soins autogérés. C'est un programme merveilleux, qui me donne beaucoup de flexibilité. Mais je me passerais bien de la paperasserie. C'est vraiment un fardeau. J'aimerais avoir le contrôle de l'embauche et du congédiement, mais redonner l'administration au gouvernement provincial si seulement on nous laissait le contrôle. Maintenant, c'est tout ou rien.

Pour d'autres femmes, ce ne sont pas les exigences concernant la production de rapports à proprement parler qui posent problème. Dans certains cas, les procédures semblent plus complexes que nécessaire. L'organisation des services, dans le cadre des programmes, semble conçue pour satisfaire aux exigences du bailleur de fonds, et non de la bénéficiaire. Cela engendre un problème tout particulièrement pour les utilisatrices de services autogérés, qui doivent se charger de la paye et des rapports :

La présentation [des rapports de paye de la banque] est inacceptable pour le programme de financement individualisé; je dois donc ensuite payer un comptable qui, essentiellement, transformera des pommes en oranges ou les

placera dans la bonne catégorie, afin que tous les rapports reçus par le bailleur de fonds aient la même présentation. Ça me semble inefficace, mais je suppose que c'est nécessaire d'un point de vue bureaucratique. Les rapports sont donc un irritant.

Si certaines de ces options étaient organisées différemment, elles pourraient devenir de véritables possibilités pour un plus grand nombre de consommatrices.

Quelles que soient les conditions auxquelles les femmes handicapées reçoivent des services d'appoint, elles veulent que les modalités soient structurées de façon à favoriser leur égalité, notamment grâce :

- au choix des personnes qui assurent la prestation des services;
- à un droit de regard sur les tâches exécutées;
- à la flexibilité des services;
- à la transférabilité.

Choix des personnes qui assurent la prestation des services

Comme nous l'avons déjà signalé, les femmes handicapées bénéficient d'une plus grande égalité lorsqu'elles exercent une emprise sur le choix des personnes qui leur fournissent des services, qu'elles soient employeuses ou bénéficiaires de soins d'une agence. Les femmes obtiennent plus facilement cette emprise dans le cadre de certains modes de services plutôt que d'autres. Elles exercent la plus grande emprise sur la prestation des services lorsque ceux-ci sont assurés au moyen d'un financement individualisé. Il faut donc affecter l'argent de façon à élargir la disponibilité de ce mode de financement, de sorte que toutes les femmes handicapées puissent y recourir si telle est leur volonté. De plus, la politique devrait reconnaître que les femmes ont le droit de choisir le personnel lorsqu'elles reçoivent des services d'extension. Ainsi, les lignes directrices données aux agences par le gouvernement devraient exiger que ces dernières offrent aux clientes autant de souplesse et de contrôle que possible à cet égard.

Il faut élaborer des stratégies qui fassent en sorte que l'amélioration des choix offerts aux femmes handicapées n'entraîne pas un traitement discriminatoire ni le congédiement injuste du personnel. Des stratégies de ce type pourraient comprendre des programmes visant à sensibiliser les employeuses ou bénéficiaires de services au racisme, aux codes des droits de la personne et à l'équité en matière d'emploi dans le secteur qui les intéresse. De plus, ces stratégies pourraient comporter des mécanismes de règlement des différends ou des conflits concernant toute allégation de discrimination, ainsi que des mesures d'application pour garantir la protection du personnel. Les femmes handicapées et les prestataires de services pourraient recourir à ces mécanismes lorsque survient ce genre de situation. Dans le cas du financement individualisé, les administrateurs des services (habituellement des centres pour l'autonomie) ou des organismes tiers de règlement des différends pourraient gérer ces programmes.

Droit de regard sur les tâches exécutées

Les répondantes ont convenu que, peu importe que les consommatrices utilisent le financement individualisé ou les services d'une agence, elles devraient décider quelles tâches le personnel exécute et quand. Les femmes handicapées se sont montrées catégoriques à cet égard. De plus, leur personnel a appuyé fermement le droit des femmes handicapées à l'autodétermination; on estime qu'elles exercent convenablement ce droit lorsqu'elles donnent des instructions à leur personnel. Les personnes dont le travail comporte une tâche particulière (par exemple des soins auxiliaires à la piscine locale) sont d'avis qu'il existe des limites claires et incontestables entre elles et les femmes pour lesquelles elles travaillent. Celles qui offrent un éventail de services à domicile, allant des soins personnels aux travaux ménagers, jugent que la diversité des tâches est convenable. De plus, elles croient indiqué que leurs clientes ou employeuses aient le droit de décider quelles tâches leurs travailleuses exécutent et à quel moment.

Cette prise en charge devrait être intégrée le plus possible aux programmes. Pour éviter la confusion dans les relations de soutien, il faudrait mettre en place des mécanismes qui délimitent clairement la gamme des tâches que les consommatrices et le personnel jugent appropriées. De plus, il devrait exister des stratégies de promotion de la communication ou de règlement des différends auxquelles les parties à ces relations pourraient avoir facilement recours.

Flexibilité des services

Parmi les options actuellement offertes concernant les services, le financement individualisé est celle qui accorde la plus grande souplesse aux femmes handicapées. La promotion des différentes options accroît l'égalité des femmes handicapées. D'autres modalités de service pourraient être conçues de façon à donner aux consommatrices la plus grande souplesse possible. Cela dit, les personnes qui travaillent dans ce domaine admettent qu'il est difficile de contrer les répercussions défavorables que la souplesse peut avoir sur le personnel. Comme nous l'avons signalé dans la section précédente, les travailleuses tiennent avant tout à ce que leurs employeuses ou leurs clientes sachent comment la souplesse peut les toucher, et qu'elles en tiennent compte. L'adoption de stratégies favorisant une meilleure communication et la mise en place de mécanismes visant à fournir des ressources aux consommatrices et à faire d'elles de « bonnes » employeuses ou gestionnaires de services pourraient atténuer certaines des préoccupations des travailleuses.

Transférabilité

Les femmes handicapées ont besoin que leurs services de soutien les suivent, plutôt que le contraire. Pour que les femmes handicapées participent vraiment à la vie de la collectivité, il faut leur permettre d'emporter avec elles leurs services d'appoint dans divers contextes. Celles qui utilisent des services liés à leur mode de vie doivent avoir des choix, notamment celui de se faire accompagner par une employée dans les lieux communautaires ou d'avoir accès à des services d'extension lorsqu'elles en ont besoin. Les femmes handicapées ont le même droit que d'autres personnes d'être là où elles veulent et de dormir là où elles veulent.

En ce qui a trait aux déplacements, une femme a proposé la création d'un registre national des préposées pour lever certains des obstacles auxquels se heurtent les femmes handicapées et régler les problèmes mentionnés par les préposées au cours de l'étude. Ce registre permettrait aux voyageuses de préparer leurs déplacements. De plus, les préposées aux soins à domicile se sentiraient moins obligées de supporter le stress qui peut survenir lorsqu'elles voyagent avec leur employeuse.

En règle générale, la transférabilité des services ne constitue pas une importante source de préoccupations pour les préposées. Certaines, qui travaillent dans le cadre du financement individualisé, ont fait état des difficultés liées aux déplacements. Ces personnes ont signalé que les déplacements avec une employeuse signifient des heures longues et difficiles dans un cadre imprécis. Elles ont néanmoins reconnu qu'elles pourraient refuser un travail qui suppose des déplacements.

Lieu de prestation des services

Les répondantes croient qu'elles se trouvent mieux lorsqu'elles peuvent choisir où vivre et recevoir des services. Selon certaines modalités, les services sont liés au choix d'une personne en matière de logement. C'est le cas des logements avec services de soutien (immeuble à logements où l'on offre des services à domicile aux locataires handicapés). Certaines personnes handicapées constatent que c'est seulement dans ce cadre qu'elles peuvent avoir accès aux services dont elles ont besoin. Ainsi, elles ont moins de choix quant à leur domicile et à leur mode de vie. De plus, même lorsqu'elles peuvent avoir accès aux services dans leur propre maison, le manque de logements adaptés et le coût élevé de ces derniers peuvent limiter leurs choix. De nombreuses personnes sont en outre tenues d'aller vivre dans un lieu particulier (habituellement dans une ville) ou d'y demeurer afin d'avoir accès aux services dont elles ont besoin. C'est pourquoi les personnes handicapées ont recommandé que le gouvernement affecte des fonds à la création de nouveaux logements adaptés :

> *Plus de logements pour les personnes handicapées. Pour l'instant, les gouvernements fédéral et provinciaux n'ont pas tellement envie de lancer la construction de nouveaux logements. Les gens doivent demeurer là où ils sont et se contenter des services qu'ils reçoivent, même si cela ne leur convient pas du tout. Les personnes doivent pourtant savoir qu'elles peuvent changer leur vie au besoin. Je n'aimais pas me sentir incapable de bouger. Les personnes ont besoin d'autonomie et de choix.*

Une répondante a recommandé d'offrir du financement aux personnes handicapées qui veulent s'organiser et créer de nouveaux services qui leur donneraient plus de choix quant à leur lieu d'habitation :

> *Espérons qu'il y aura assez d'argent pour permettre aux personnes de se regrouper et de choisir où elles voudraient vivre plutôt que d'aller habiter dans les endroits établis — et qu'elles pourront utiliser des services partagés dans des lieux de leur choix.*

Régler les problèmes de modalités et de prestation

Les principaux problèmes liés à la prestation de services de soutien et d'appoint, et aux modalités de ces services, ont trait aux options offertes et aux mécanismes qui garantissent que les femmes sont en mesure de vraiment choisir entre ces options. Pour les régler, il faut multiplier les choix comme le financement direct et individualisé, actuellement offerts à un nombre restreint de personnes qui satisfont à des critères d'admissibilité très particuliers. Il faut aussi améliorer la qualité des autres options, y compris les services d'extension gérés ainsi que le logement avec services de soutien et le logement de transition, en fonction de critères que les femmes handicapées ont énoncés : le choix des fournisseurs de services et des tâches à exécuter, la souplesse et la transférabilité des services, et des processus de décision démocratiques.

Administration publique

Il existe des obstacles à ces processus. Certaines répondantes sont d'avis que « le système » ou les fonctionnaires qui élaborent les modalités de soutien et en font la promotion, et qui évaluent l'admissibilité, ont leurs propres préférences en ce qui a trait aux options à offrir, et à qui. Dans une entrevue effectuée dans le cadre de notre étude, un spécialiste des politiques appartenant à un groupe provincial de personnes handicapées a laissé entendre que, bien que les regroupements de personnes handicapées aient tendance à préférer fortement les soins autogérés, les responsables de programmes ne font pas la promotion de ce type de soins. Les regroupements de personnes handicapées supposent que cette résistance pourrait être attribuable à une attitude paternaliste (comme la croyance selon laquelle les personnes handicapées ne peuvent vraiment assumer la responsabilité des soins autogérés) et à la crainte des pertes d'emploi qu'entraîneraient un allégement de la tâche de travail et la redistribution des responsabilités en cause.

Dans un cas, une femme handicapée et sa famille pensent que le gouvernement exerce des pressions pour que cette femme passe des soins autogérés (gérés par la famille) aux agences de services à domicile ou à un foyer de groupe. Cette femme et sa famille croient que les autorités les blâment pour avoir mal géré les soins. Les membres de la famille estiment qu'ils font cependant tout leur possible, compte tenu des contraintes avec lesquelles ils doivent composer sur le plan de la main-d'oeuvre. Ils soupçonnent qu'on les punit parce qu'ils défendent leur parente handicapée plutôt que d'accepter la situation :

> *Voilà qu'ils essaient de placer [le personnel de soins à domicile] dans ces maisons, d'en retirer le reste des travailleuses et des travailleurs, et de forcer des personnes comme moi à abandonner ma soeur et à la placer dans un foyer de groupe. Tout ça parce que j'éprouve beaucoup de problèmes de roulement de personnel, un personnel qui travaille dans de piètres conditions, un manque de travailleuses disponibles et pas de pension, un faible salaire.*

Il convient de signaler que la femme en cause souffre d'une déficience intellectuelle. L'échantillon est trop petit pour permettre de dégager une conclusion précise, mais il est possible que les femmes atteintes de déficience intellectuelle et leur famille se heurtent à des obstacles plus imposants sur le plan des politiques et des programmes, lorsqu'elles

s'efforcent de prendre en charge leurs services d'appoint, que les femmes handicapées physiquement. Il y a lieu d'approfondir cette question.

Répercussions sur les travailleuses

Une autre question importante se pose, en ce qui a trait à la situation des travailleuses assujetties à ces modalités. À l'instar des femmes handicapées ayant participé à notre étude, le personnel de soutien rémunéré apprécie certains aspects du financement individualisé et d'autres aspects des soins gérés. De nombreuses travailleuses rémunérées aiment que la femme handicapée soit leur employeuse. Elles croient avoir ainsi plus de choix et une plus grande souplesse; elles pensent aussi qu'il est plus facile de vivre des relations empreintes de respect et de bienveillance. Elles ont néanmoins relevé une corrélation entre la recherche de l'égalité des femmes handicapées et les dangers qui menacent l'égalité des prestataires de services d'appoint. Comme l'illustre la section suivante, l'organisation du travail, dans les types de programmes qui favorisent le plus l'égalité des consommatrices, semble offrir le moins d'avantages et de sécurité au personnel. Certaines des qualités de la prestation des services qui, selon les femmes handicapées, constituent des critères de leur égalité — droit de regard sur le personnel embauché, souplesse et transférabilité — sont celles-là mêmes qui risquent d'accroître la vulnérabilité et le stress du personnel. Cette polarisation n'est pas nécessaire. Il faut toutefois élaborer des stratégies qui favorisent les possibilités d'égalité des deux parties sur le plan du bien-être, dans les relations entre les bénéficiaires et les prestataires des services d'appoint.

La présente étude nous fait prendre conscience de la nécessité de porter attention à l'expérience du personnel. Un nombre significatif de prestataires de soins rémunérés rêvent de travailler un jour dans un établissement de quelque forme. Dans le contexte des droits des personnes handicapées et du mouvement en faveur de l'autonomie dans les activités quotidiennes, cela laisse entrevoir l'apparition d'un dilemme. Signalons que c'est à Terre-Neuve, où les femmes handicapées semblent avoir le plus grand choix, que les employées reçoivent les plus faibles salaires, ont le moins de sécurité et bénéficient des avantages les plus faibles. Dans une province comme Terre-Neuve, où le chômage est élevé et le salaire minimum, faible, il se peut toutefois que bien des gens acceptent de travailler dans de telles conditions. Fait intéressant, à Terre-Neuve, le fait de travailler pour une agence ou de travailler directement pour la personne handicapée ne semble pas changer grand-chose sur le plan de la sécurité. La politique sociale doit s'intéresser aux préoccupations du personnel afin de veiller à ce qu'il ait accès à des salaires, à des avantages sociaux et à des protections équitables, qui soient les mêmes, peu importent les modalités de service.

Rôles multiples

La question de savoir s'il faudrait ou non permettre aux membres de la famille d'offrir des services d'appoint contre rémunération pose problème en ce qui a trait aux modalités de service et à la dotation en personnel. Les politiques en cette matière varient d'un type de service à l'autre, et d'une province à l'autre. La situation pose problème dans le contexte des programmes de financement individualisé. En règle générale, les conjoints n'ont pas le droit d'être rémunérés pour la prestation de services d'appoint. Toutefois, d'autres membres de la famille peuvent l'être.

Deux positions sont ressorties dans ce débat. Les deux ont été soulevées durant des entrevues, quoique brièvement et sommairement.

Certaines personnes croient que les membres de la famille ne devraient pas être rémunérés pour des services d'appoint. Elles soutiennent que dans une telle relation, la prestataire et la bénéficiaire des services se retrouveraient dans une position de dépendance inhabituelle l'une envers l'autre. Cette dépendance pourrait les rendre toutes deux vulnérables et limiter leur autodétermination. Autrement dit, elle pourrait compromettre leur égalité. Si les personnes handicapées (particulièrement celles qui ont de la difficulté à défendre leurs intérêts) reçoivent des services d'appoint de membres de la famille, leur accès à ces services ainsi que leurs choix et leur prise en charge des services peuvent se trouver compromis. Il peut être extrêmement difficile d'affronter ou de congédier un membre du personnel s'il s'agit de son conjoint, d'un parent, ou encore d'un frère ou d'une soeur. De plus, la complexité émotive, les antécédents et les relations de pouvoir au sein de la famille peuvent être exacerbés par une relation rémunérée. Dans certains cas, les familles peuvent aussi exercer un certain contrôle sur l'espace vital d'une personne, sur ses finances et sur son droit de consentir à un traitement médical. En s'en remettant à ces personnes pour les soins rémunérés, on pourrait accentuer des déséquilibres de pouvoir qui existent déjà — et aussi des abus de pouvoir. Les familles ne sont pas toujours d'accord avec les personnes handicapées sur ce qui leur convient le mieux. De plus, des cas de mauvais traitements peuvent survenir dans les familles. L'absence de personnes de l'extérieur susceptibles d'offrir du soutien pourrait accroître l'isolement des personnes victimes de mauvais traitements ainsi que les risques de sévices, et diminuer les chances que ces mauvais traitements soient signalés.

Les relations de ce type peuvent également porter préjudice aux parents qui sont payés pour fournir des services d'appoint. Ces personnes peuvent se sentir tenues d'assumer des responsabilités et de subir du stress dont elles se passeraient. Comme l'a dit une femme qui fournit des services rémunérés à une parente :

> *Je suis loin d'être satisfaite. Je pense démissionner, mais ma belle-soeur compte sur moi. Il faut faire des arrangements préalables. Je suis certainement satisfaite du service que j'offre, mais je crois que c'est trop. Trop stressant. J'en ai trop à faire.*

Au cours de notre étude, certains parents rémunérés ont dit qu'ils n'auraient peut-être pas choisi un emploi rémunéré si une personne de leur famille n'avait pas eu besoin d'eux. Une femme a affirmé, par exemple :

> *Je ne fais pas ça pour l'argent; j'aimerais mieux être à la maison avec mes enfants que travailler.*

Dans les relations où un membre de la famille fournit des services d'appoint contre rémunération, la distinction entre soutien formel et soutien informel peut s'estomper. Le travail rémunéré peut inciter certains membres de la famille à négliger leurs responsabilités à

l'égard d'autres membres de la famille et à sacrifier leurs propres loisirs. De plus, d'autres membres de la famille peuvent réduire le soutien informel qu'ils offrent à leurs parents handicapés parce qu'ils considèrent que ce rôle revient officiellement à une personne.

Par contre, tant les consommatrices de services que les membres de la famille veulent avoir le droit d'officialiser une relation de soutien au sein de la famille. Ils ont laissé entendre que les règlements interdisant ce choix étaient paternalistes et brimaient leur droit à l'autodétermination. Dans le contexte des autres transactions reliées à la famille, telles que les services de garde d'enfants rémunérés, les réparations à la maison ou les entreprises à domicile, qui comportent, à divers titres, certains des risques énumérés précédemment, les familles peuvent choisir d'embaucher d'autres membres de la famille. Pourquoi donc en serait-il autrement dans le cas des services d'appoint offerts aux personnes handicapées? En fait, pour ce qui est des personnes qui vivent en milieu rural et qui ont moins d'accès ou de choix concernant la prestation des services d'appoint, le droit d'embaucher des membres de la famille peut être une nécessité plutôt qu'un choix.

Certaines femmes préféreront embaucher des membres de la famille plutôt que des étrangers. Elles peuvent se sentir plus en sécurité et plus à l'aise lorsqu'elles emploient des personnes qui aiment leur donner des soins intimes et passer du temps avec elles, chez elles. Dans la mesure où elles rémunèrent les membres de la famille sur qui elles comptent pour les services d'appoint, cela peut servir à équilibrer les relations en les faisant passer d'une situation de dépendance à une situation d'échange de ressources. Néanmoins, les femmes handicapées participant à l'étude qui ont revendiqué le droit d'embaucher des membres de la famille ont affirmé qu'il fallait mettre en place des mesures de sauvegarde en raison des difficultés exposées précédemment :

> *Je serais favorable à l'embauche de membres de la famille, mais il faudrait qu'il y ait un système permettant à la bénéficiaire du service de sentir qu'elle exerce une emprise sans être menacée. Si un problème survient, qu'est-ce que je fais? Je dénonce mon père? Ça brouille la relation que j'ai avec ce membre de la famille, et avec d'autres membres aussi.*

Même les femmes qui ont dit préférer ne pas travailler ont signalé que leur situation officielle, à titre de membre rémunéré de la famille, leur conférait d'importants avantages. Elles croient, par exemple, que puisqu'elles feraient le travail de toute façon, il vaut mieux qu'elles soient payées. En outre, elles pensent être plus en mesure que d'autres personnes de savoir comment fournir les soins appropriés à leur parente; ainsi, elles ont moins de raisons de s'inquiéter de l'être cher. Une femme a commenté ainsi le changement de politique qui permet aux membres de la famille d'être rémunérés :

> *Pour moi, c'est un bon changement; je sais que ses soins sont assurés. Je sais qu'elle mange, et pas à même une boîte de conserve. Je sais que ses appareils sont bien entretenus, et nous ne nous en inquiétons pas.*

Des modalités de cette sorte fonctionnent bien dans des relations où les deux parties se donnent la peine de négocier les responsabilités et les rôles en jeu :

> *Il faut faire la distinction entre ce que fait la belle-soeur et ce que fait la travailleuse... Elle comprend que mes enfants ont besoin de moi. Une fois, elle m'a demandé : « Est-ce que ton emploi a la priorité? » Et j'ai dit : « Tu passes avant l'emploi. Je ne viens pas ici pour être payée, je viens pour échapper à tout ce qu'il y a à la maison. »*

Dans un cas, une femme a travaillé à titre de préposée rémunérée pour sa partenaire avant le début de leur relation amoureuse. Elle a perdu du revenu lorsqu'elle est devenue non admissible à titre de prestataire de services d'appoint rémunérés; pourtant, elle a continué de fournir le même type de services. Bien que sa partenaire ait dû la prendre en charge financièrement, elle n'a pas été reconnue comme personne à charge pour le régime d'impôt fédéral, qui n'accorde pas les mêmes droits aux personnes vivant une relation lesbienne ou gaie qu'aux personnes vivant une relation hétérosexuelle :

> *[L'évolution des modalités de services de ma partenaire — d'avoir à payer de sa poche au financement individualisé, en passant par les services d'une agence] a eu de profondes répercussions sur moi parce que j'étais rémunérée et que je ne le suis plus. Je suis coincée entre l'arbre et l'écorce parce que si nous ne disions pas à la responsable du financement direct que nous avons une relation, si nous mentions, je pourrais être rémunérée. Nous ne voulons pas agir ainsi, de sorte que nous y perdons à l'échelon provincial et à l'échelon fédéral. Parce qu'à l'échelon fédéral, notre relation n'est pas reconnue de toute façon, mais à l'échelon provincial elle l'est. Mais si nous la déclarons, je ne suis pas payée. Essentiellement, j'ai perdu mon revenu, mais je fais encore le travail.*

Le débat se poursuit quant à savoir si les personnes handicapées devraient avoir le droit d'embaucher des membres de leur famille à titre de prestataires de services d'appoint. Il semblerait que, dans la mesure où l'égalité des femmes comprend leur droit de prendre des décisions autonomes, les femmes handicapées doivent décider si oui ou non elles embaucheront un conjoint, un parent, ou encore un frère ou une soeur pour leur fournir des services d'appoint. Afin de protéger les consommatrices et les membres de leur famille, il faudrait définir clairement les préjudices et difficultés qui risquent de survenir. De plus, il faudrait se doter des moyens voulus pour que les deux parties prennent une décision éclairée et qu'elles ne se sentent pas tenues de donner ou de recevoir des services selon ces modalités. Il faudrait aussi instituer certains mécanismes pour régler les situations conflictuelles.

Organisation du travail

L'organisation du travail a aussi des effets sur l'égalité dans les relations de soutien. Les préoccupations qui s'y rapportent touchent à la fois les consommatrices et les prestataires de services. Les conditions de travail, l'échelle de salaires, les avantages sociaux, la formation, les

possibilités de carrière et la situation professionnelle des prestataires de services d'appoint rémunérés qui ont participé à l'étude ont des incidences considérables et directes sur leur égalité. De plus, ces conditions ont des répercussions sur l'égalité des consommatrices et des prestataires de services non rémunérés. En outre, l'organisation du travail donne lieu à certains types de tensions prononcées dans les relations d'égalité entre les consommatrices et les prestataires de services, y compris des désaccords sur la pertinence de l'institutionnalisation par rapport aux soins communautaires, et sur la syndicalisation.

Les répondantes qui travaillent comme prestataires de services d'appoint personnels ou à domicile ont tendance à le faire dans des conditions d'emploi plutôt marginales qui compromettent leur sécurité et leur situation au sein de la collectivité, ainsi que la relation avec les femmes pour lesquelles elles travaillent. Les travailleuses et leurs clientes se sont dites inquiètes de cette situation. Dans le cadre du régime actuel, il ne semble pas y avoir de structures permettant de résoudre ces problèmes, sauf aux dépens des personnes handicapées. Comme nous l'avons signalé plus haut, les deux groupes jugent cette situation inacceptable.

Bien que l'échantillon de prestataires de services professionnels soit trop petit pour que l'on puisse dégager des constatations bien définies, il semble que les conditions de travail de ces personnes soulèvent des préoccupations différentes et peut-être moins nombreuses. Ces travailleuses sont plus susceptibles que les prestataires de services à domicile d'avoir une formation, des possibilités de carrière, un salaire et des avantages sociaux suffisants.

Facteurs influant sur la capacité des relations de soutien de favoriser l'égalité

Taux de rémunération des prestataires de services d'appoint

Le taux de rémunération des prestataires de services d'appoint est habituellement faible, quoique variable. Cette situation a des conséquences néfastes sur la sécurité des personnes en cause, ainsi que sur leurs choix et leurs possibilités dans la vie. Les prestataires de St. John's, par exemple, ne gagnent que 5,60 $ l'heure. Celles de Winnipeg reçoivent 9 $ l'heure, tandis qu'à Toronto le salaire est d'environ 12,50 $ l'heure. Il s'agit de taux de rémunération moyens pour les prestataires de services d'appoint dans les principales villes des trois provinces étudiées; ces taux sont probablement plus élevés que ceux pratiqués dans d'autres régions de ces provinces. Divers facteurs semblent déterminer le taux de rémunération des préposées, notamment les différences de niveaux de vie à l'intérieur des provinces et entre elles, les diverses normes fixées par les ministères et le type de conditions d'emploi qui régissent la prestation des services.

Les préposées les mieux payées sont employées par des organismes publics et appartiennent à un regroupement d'employés. C'est dire que plus les soins sont institutionnalisés, plus la rémunération du personnel est élevée. En fait, chez les prestataires de services rémunérés qui ont participé à l'étude, la personne recevant le salaire le plus élevé (12,50 $ l'heure) travaille dans une maison de transition semi-institutionnelle. C'est l'une des rares prestataires de services ayant participé à l'étude qui bénéficient d'un ensemble d'avantages sociaux. Certaines prestataires de services rémunérés savent fort bien que la faible rémunération qu'elles reçoivent est liée au virage en faveur des services communautaires :

C'est évident que nous nous faisons avoir. C'est un secret de polichinelle. Tout le monde sait que nous faisons le travail que faisaient auparavant des infirmières. Je crois que je suis traitée injustement.

En comblant le manque à gagner des prestataires de services d'appoint, on favoriserait l'égalité non seulement des prestataires, mais aussi des femmes handicapées. Les gouvernements doivent revoir les échelles salariales et les gels de salaires des employés de ce secteur. Il faut débloquer des fonds pour augmenter le salaire horaire et tenir compte des situations uniques que comportent les soins à domicile. Il faut également prendre en considération des problèmes comme les postes de travail d'une heure, le travail sur appel et les postes de nuit dans l'évaluation du niveau de besoins, afin que les agences et les employeurs handicapés rémunèrent suffisamment les personnes qui acceptent ces conditions.

Avantages sociaux et indemnisation des accidents du travail

L'absence d'avantages sociaux et de régime d'indemnisation des accidents du travail dans ce secteur est une lacune de l'actuelle politique relative aux services sociaux. De nombreuses prestataires ne sont pas protégées; pourtant, le risque de blessures est élevé. La politique devrait faire en sorte que les fonds nécessaires soient affectés aux programmes de soins gérés et de financement individualisé pour que les prestataires puissent bénéficier d'avantages sociaux et d'un régime d'indemnisation des accidents du travail. Cette modification est en voie de se faire dans certaines provinces, jusqu'à un certain point, mais il reste encore du chemin à parcourir.

La tendance à passer des soins en établissement aux soins communautaires diminue les probabilités que les prestataires de services reçoivent ces protections. D'après les résultats de notre étude, ce sont les prestataires travaillant dans le contexte le plus institutionnalisé qui sont le plus susceptibles de bénéficier d'avantages sociaux. Aucune des participantes qui travaillent directement pour une cliente[22] n'a droit à ces avantages, et rares sont celles qui sont admissibles à l'indemnisation des accidents du travail. Les personnes qui travaillent pour des agences de soins gérés sont souvent admissibles à l'indemnisation des accidents du travail, mais non à des avantages sociaux, quoique certaines agences offrent effectivement des avantages sociaux à leur personnel. Une participante à l'étude travaille dans une agence qui offre des avantages sociaux; toutefois, elle n'y est pas admissible parce qu'elle travaille à temps partiel.

L'indemnisation des accidents du travail est une question complexe. L'emprise qu'exercent les femmes handicapées sur les tâches exécutées par les prestataires de services peut être compromise par des règles et des règlements liés à la protection des travailleuses. Certaines formes de protection sont utiles et nécessaires, et visent à éviter les blessures. Toutefois, elles semblent parfois arbitraires ou déplacées dans le contexte de ces relations. De plus, l'application de ces lignes directrices a parfois pour effet de priver les prestataires et la clientèle de certains choix. Par exemple, une femme couverte par l'indemnisation des accidents du travail a dit se sentir incitée à éviter une certaine tâche qu'elle doit faire pour sa cliente. Comme cette tâche n'est pas inscrite dans sa description de travail, elle craint de ne

pas être protégée si elle se blesse en l'exécutant. Remarquons que cette tâche n'est pas extraordinaire : il ne s'agit pas de déplacer des meubles lourds, mais seulement de faire basculer le fauteuil roulant de la cliente pour franchir la bordure d'un trottoir. La travailleuse a fait cependant l'observation suivante :

> *Vous êtes couverte si vous vous blessez en faisant les choses que vous êtes censée faire. Chez elle, il n'y a pas de bateau de trottoir. Je pourrais peut-être me blesser en l'aidant à franchir la bordure.*

Elle a ajouté qu'elle le fait couramment malgré le manque de protection, parce qu'elle et sa cliente ne pourraient quitter la maison autrement. D'autres répondantes ont relevé des lignes directrices semblables interdisant aux travailleuses de nettoyer les miroirs, d'épousseter sous les bibelots, etc. Aucune ne s'est plainte des lignes directrices qui lui semblent appropriées, comme celles qui concernent le soulèvement d'objets lourds. Signalons que les prestataires et les bénéficiaires sont favorables aux règles visant à protéger les travailleuses et les travailleurs; elles estiment toutefois que, dans les limites du raisonnable, ces protections ne doivent pas compromettre l'autodétermination des femmes handicapées ou des prestataires de services.

Les participantes des deux groupes ont fait valoir que les avantages sociaux et la protection des travailleuses ne devraient pas porter préjudice aux femmes handicapées. Elles estiment que ces dernières ne devraient pas payer cette protection de leur poche. De plus, elles croient que la protection des travailleuses ne devrait pas compromettre le niveau ni le type de services reçus.

Formation professionnelle et stratégies de soutien en cours d'emploi

L'importance du soutien en cours d'emploi et de la formation professionnelle est une question un peu ambiguë. Les travailleuses apprécient le soutien, surtout des surveillantes et des collègues. Certaines préposées qui n'ont pas de contacts avec des collègues ou des surveillantes (par exemple celles qui travaillent dans le cadre d'un financement individualisé) ont affirmé qu'elles accueilleraient favorablement le soutien d'autres prestataires de services rémunérés, peut-être sous la forme d'une association de préposés. Elles ont fait remarquer, toutefois, que les travailleuses et les travailleurs de ce secteur ne se regrouperaient probablement pas de cette façon, parce que la plupart ne se considéraient pas comme des préposés et n'estimaient pas occuper un emploi permanent.

Certaines travailleuses considèrent la formation à la prévention des blessures comme un moyen de promouvoir la sécurité des prestataires de services. Des cours de sensibilisation aux questions liées à l'incapacité leur permettraient de prendre conscience des préoccupations de leurs clientes, telles que la discrimination systémique à l'endroit des personnes handicapées, et pourraient favoriser des relations plus harmonieuses. Les prestataires conviennent que certains types de formation, notamment en santé professionnelle et en sécurité, seraient bénéfiques. Comme nous l'avons dit plus haut, la plupart des préposées croient que l'on devrait déclarer inopportuns des programmes de formation qui médicalisent l'incapacité. Certaines pensent que la sensibilisation à l'incapacité dans l'optique des droits des personnes handicapées ainsi que la formation à la résolution et à la prévention des conflits seraient un

atout. À leur avis, ces cours devraient être faciles d'accès et gratuits; au besoin, les prestataires devraient être rémunérées pour y assister. De plus, les préposées croient que les bénéficiaires devraient aussi avoir accès à une formation et à des indications sur la façon de devenir de meilleures employeuses et de résoudre les conflits.

Organisation des travailleuses

Il ne sera pas facile d'améliorer les conditions de travail des prestataires de services d'appoint rémunérés tout en préservant le droit de regard des femmes handicapées sur les services qu'elles reçoivent. À vrai dire, ces besoins apparemment contradictoires sont devenus une pomme de discorde entre les deux groupes de femmes. Les prestataires de services d'appoint rémunérés croient que les femmes handicapées ne veulent pas penser à ces questions parce qu'elles craignent de perdre leur droit à la vie autonome, droit pour lequel elles ont lutté si fort et si longtemps. Certaines sont en colère parce qu'elles ont le sentiment que leurs clientes ou employeuses ne se soucient pas d'elles ni de leurs préoccupations. Certaines (tout en favorisant et en appuyant l'autonomie dans les activités quotidiennes) affirment que le mouvement en faveur de la vie autonome est contraire aux intérêts des préposées. Elles estiment que les personnes handicapées abordent les questions relatives aux services d'appoint dans une optique de « c'est nous ou c'est vous ». Elles déclarent en outre que les personnes handicapées doivent commencer à défendre non seulement leurs droits, mais aussi ceux des prestataires de services d'appoint.

Les femmes handicapées, pour leur part, trouvent que les prestataires rejettent sur elles le blâme pour des conditions de travail sur lesquelles elles n'ont aucune emprise. Elles craignent en effet, comme le laissent entendre les prestataires citées précédemment, que leurs propres droits et leur propre accès aux services ne soient mis en péril par l'attention portée aux conditions de travail. Elles font preuve de cynisme à l'égard de l'engagement des gouvernements de fournir assez de ressources pour leur permettre d'obtenir les services dont elles ont besoin tout en assurant un salaire et des avantages suffisants aux prestataires. Beaucoup expriment également des inquiétudes à l'égard de la situation des prestataires. Elles croient en outre que la faible considération accordée à leur personnel témoigne de leur piètre statut au sein de la société.

Les consommatrices en tant qu'employeuses

Les prestataires de services d'appoint rémunérés croient que les personnes handicapées bénéficiaires de services devraient prendre plus au sérieux leur rôle d'employeuses. Lorsqu'elles travaillent pour de bonnes employeuses, qui ont à coeur leurs responsabilités à l'égard de leurs employées et qui tiennent compte de la situation et des motivations de ces dernières, il survient moins de problèmes liés à l'emploi. Comme le dit une travailleuse :

> *Elles doivent apprendre à se comporter comme des employeuses. Elles ne savent pas comment orienter leurs soins pour gérer du personnel. Il y a une grande différence entre travailler pour quelqu'un qui sait comment vous traiter comme employée et travailler pour quelqu'un qui ne le sait pas.*

D'autres prestataires de services d'appoint rémunérés ne sont pas aussi préoccupées par ces questions. Elles sont satisfaites de travailler à temps partiel et estiment qu'elles en sont à une étape de leur vie où le type d'heures qu'elles doivent travailler leur convient. Elles considèrent que leur emploi est temporaire ou que c'est un emploi de transition. Notons que les travailleuses qui ont exprimé le plus de satisfaction à l'égard de leur travail et le moins de préoccupations concernant ces questions étaient aussi celles qui espéraient passer à un travail plus institutionnalisé. Elles étaient moins politisées, moins au courant des questions relatives à l'incapacité en général et moins susceptibles de défendre les droits des personnes handicapées. Elles ne semblaient pas comprendre le concept de l'autonomie dans les activités quotidiennes. Par contraste, les travailleuses pour qui l'emploi était source de frustrations et de colère étaient celles qui se montraient le plus attachées au milieu des personnes handicapées et qui défendaient le droit à la vie autonome.

Certaines des femmes handicapées qui ont participé à l'étude sont très au courant des problèmes des travailleuses et très préoccupées par ceux-ci. Elles se sentent toutefois impuissantes à les régler. Elles disent avoir besoin de services, dont la prestation doit se faire selon certaines modalités. Beaucoup ont été privées de services suffisants durant de longues périodes et sont résolues à ne pas revivre ces conditions inacceptables. De plus, elles estiment que, même lorsqu'elles gèrent l'argent destiné aux services, ce sont les programmes et les politiques qui déterminent leur admissibilité et le niveau de financement qu'elles reçoivent. Il reste que, pour de nombreuses femmes handicapées, il est dans leur intérêt et dans celui de leurs employées de trouver des solutions :

> *Le travail des prestataires est très important et méconnu, sous-utilisé et sous-payé. J'ai suivi un cours à ce sujet et j'ai beaucoup milité. J'aimerais qu'on en arrive à un compromis pour répondre aux besoins des personnes handicapées et à ceux des prestataires.*

Il faut élaborer des politiques créatives pour régler ces problèmes. En raison de la polarisation croissante des femmes handicapées et des prestataires de services d'appoint rémunérés, une équipe composée de membres des deux groupes pourrait élaborer des stratégies efficaces à l'égard de ces questions. Une préposée a proposé d'amorcer un tel dialogue :

> *J'aimerais vraiment que nous parlions davantage et que nous nous réunissions plus souvent. Lorsque les préposées et les consommatrices se réunissent, nous nous engueulons. Habituellement, les travailleuses sont fatiguées et furieuses, tandis que les consommatrices se sentent incomprises et piégées par leurs propres problèmes. J'aimerais qu'on mette au jour les préjugés du milieu des préposées, comment je traite [les consommatrices] et quelles sont mes attentes, trouver une façon plus créatrice de travailler ensemble. Nous nous tenons plus avec elles qu'avec nos amies. Nous fréquentons leurs enfants.*

Une femme handicapée a proposé la création d'un réseau de soutien pour les personnes qui utilisent le financement direct, afin de partager les travailleuses. Ce réseau pourrait permettre

aux personnes qui ont recours au financement individualisé d'offrir de meilleures heures et conditions de travail aux employées :

> *J'aimerais créer un réseau de soutien pour les personnes qui cherchent à trouver leurs propres prestataires. Il y a un réseau de soutien informel, mais il se réunit le jour. Je voudrais qu'il soit plus officiel : partager les prestataires, les aider à travailler un plus grand nombre d'heures et aider d'autres consommatrices. Ce pourrait être un collectif de consommatrices ou employeuses qui, comme groupe, pourrait embaucher des travailleuses.*

Soins en établissement et services communautaires

Le rapport entre le taux de rémunération et le niveau d'institutionnalisation des services est en voie de devenir une source de conflit entre les femmes handicapées et leur personnel rémunéré. Selon l'organisation actuelle du système, plus les femmes handicapées sont autonomes et plus elles prennent en charge les services qu'on leur fournit, plus les conditions de travail de leur personnel deviennent précaires. Autrement dit, l'égalité et le bien-être d'un groupe s'opposent à l'égalité et au bien-être de l'autre groupe.

Au cours des dernières décennies, les femmes handicapées ont vu augmenter considérablement leurs options en ce qui a trait aux services. Bon nombre de femmes de notre échantillon sont passées d'un contexte institutionnel à un contexte semi-institutionnel, puis à un contexte communautaire. Moins le contexte est institutionnel, plus il y a de contrôle, d'autonomie, de sécurité et de possibilités de vivre une vie de qualité. Comme le montre notre analyse tout au long du présent rapport, la prise en charge, l'autonomie, la sécurité et les possibilités sont des préalables à l'égalité des femmes handicapées. Au cours des dix dernières années — durant lesquelles on a favorisé ces conditions — l'égalité des femmes handicapées s'est accrue; elle continuera de s'accroître si les options continuent de s'améliorer et de se généraliser.

Les conditions d'emploi des femmes qui assurent la prestation des services d'appoint se sont détériorées au fur et à mesure que se sont accrues les possibilités et l'autonomie des femmes handicapées. Les femmes qui travaillaient dans des établissements traditionnels recevaient un meilleur salaire et des avantages sociaux; elles pouvaient obtenir de la formation et du soutien; elles pouvaient consulter des collègues, avaient des horaires de travail structurés, plus de travail et une meilleure situation professionnelle générale. La progression des services d'appoint communautaires a entraîné une baisse soutenue de la situation des femmes prestataires de ces services. Bref, l'égalité des prestataires de services d'appoint est compromise.

De nombreuses prestataires de soins personnels et de soins à domicile ont affirmé que leurs perspectives de carrière étaient limitées. Comme l'a dit l'une d'elles :

> *C'est vraiment un cul-de-sac. Il n'y a pas de possibilités mais, à mon âge, est-ce que j'ai besoin d'autre chose?*

En fait, les personnes qui pensent que ce domaine offre des perspectives d'avancement professionnel les conçoivent dans l'optique d'une transition à un contexte institutionnel. Cette façon de voir atteste d'une forte tension en ce qui a trait aux besoins et aux buts des deux groupes. Une des travailleuses qui ont participé à l'étude a affirmé ce qui suit :

> *Si je le veux, je peux travailler dans le domaine des soins à domicile, maintenant j'ai de l'expérience, et j'ai l'expérience des personnes handicapées; je peux aussi travailler dans un centre d'accueil et des choses comme ça.*

Il faut élaborer des politiques qui prennent acte de cette tension et tentent de la réduire. Il est essentiel de faire la promotion de l'égalité des femmes handicapées. Toutefois, il n'est pas nécessaire que leur égalité s'obtienne aux dépens de l'égalité de leur personnel, et ce ne devrait pas être le cas. Certaines stratégies à mettre en oeuvre pour diminuer cette tension semblent simples et claires. L'une d'elles consiste à modifier la politique de façon qu'elle prescrive une augmentation des salaires des prestataires de services d'appoint. De plus, il faudrait adopter d'autres stratégies innovatrices, comme la création de guildes ou d'associations de prestataires pigistes qui pourraient gérer les avantages et les régimes d'indemnisation des accidents du travail.

Syndicalisation

Au cours des discussions sur la rémunération et les avantages sociaux du personnel, certaines femmes ont abordé la question de la syndicalisation. Il s'agit d'une question délicate dont très peu de femmes ont traité et, le cas échéant, avec beaucoup de circonspection. Aucune des travailleuses à domicile qui ont participé à l'étude n'est membre d'un syndicat; les femmes handicapées qui ont participé à l'étude ne reçoivent pas non plus de services de syndiquées, quoique certaines en aient reçu par le passé. La majorité des travailleuses ont dit ne pas vouloir se syndiquer. Elles considèrent la syndicalisation comme une trahison à l'endroit de leurs clientes. De plus, elles croient que la syndicalisation complique le travail. Une travailleuse d'agence a dit ce qui suit :

> *Le personnel n'en veut pas. Pourquoi faire entrer le syndicat si on n'en a pas besoin? Les syndicats arrivent avec leurs propres problèmes et lignes directrices, et ils créent plus de problèmes.*

Néanmoins, même les travailleuses qui résistent à la syndicalisation admettent que l'arrivée d'un syndicat pourrait faire augmenter leurs salaires. Comme l'a fait remarquer une autre femme :

> *Certaines personnes sont piégées dans des syndicats, d'autres non. Je connais un syndiqué; il gagne 16 $ l'heure, et je gagne moins de 6 $.*

De plus, les travailleuses reconnaissent le pouvoir de négociation que pourrait leur conférer l'adhésion à un syndicat. Par exemple :

> *Je dois faire toutes ces tâches qu'accomplit une infirmière, sauf les injections, et elles font la grève pour obtenir 25 $ l'heure. Je ne gagne que 5,67 $ l'heure.*

Les femmes handicapées qui ont abordé la question estiment que la syndicalisation compromet leurs services. Deux des femmes, laissées sans services essentiels durant des grèves, se sont montrées fortement opposées à la syndicalisation des prestataires de services d'appoint. Une femme a expliqué sa transition vers le financement individualisé :

> *J'y ai recouru parce que, lorsque le personnel des soins à domicile a fait la grève, j'ai juré que je ne serais jamais laissée en détresse à la maison durant trois jours parce que je n'avais pas de personnel. Ils sont sortis en nous plantant là. Nous étions nombreuses, laissez-moi vous le dire.*

Une autre femme croit que les syndicats ont tendance à limiter la souplesse des services et l'emprise des femmes handicapées sur ces services :

> *Durant mes dernières années là-bas, ils étaient syndiqués. La question dépassait celle des salaires, des avantages sociaux et des autres choses du genre. C'est probablement l'une des périodes les plus difficiles que j'aie traversées. Il faut bien connaître les lois du travail et ainsi de suite pour négocier un contrat. J'ai lu l'accord avec les Métallos; c'était très médical et très institutionnel. Je ne sais pas quoi vous dire d'autre, sauf que les soins individualisés sont plus souples.*

Seul un employeur a défendu les syndicats : les membres de la famille d'une femme handicapée qui agissent en son nom à titre d'employeur dans le cadre d'un financement individualisé. Ils ne veulent pas que leur parente soit laissée sans services durant une grève, ni se voir imposer des limites à leur travail en raison de lignes directrices inflexibles sur la prestation des soins. Ils estiment toutefois qu'il faut prendre des mesures radicales parce que la situation des prestataires les indigne au plus haut point :

> *Pourquoi est-ce que les travailleuses des agences de soins à domicile bénéficient de régimes d'indemnisation des accidents du travail, et pas les nôtres? Pourquoi est-ce que l'indemnisation s'applique seulement aux syndiquées? Les syndicats ont tout eu. Ils ont tout eu, l'assurance-maladie et tout. En ce qui me concerne, les syndiquées font le même travail que nos travailleuses. Elles sont solidaires. Mais pour ce qui est des personnes dans des foyers comme celui-ci... Les employées n'ont pas le droit de faire la grève, de protester. C'est un foyer privé. Je crois que le personnel devrait se syndiquer et dire : « Au diable le gouvernement, il faut faire ça pour être reconnu. »*

Les travailleuses craignent que les syndicats ne leur imposent des descriptions de travail trop rigides. Selon une prestataire de services d'appoint rémunérés, les agences et les

équipes de projets syndiquées ne sont pas plus populaires chez les travailleuses que chez les consommatrices. Les travailleuses sont d'avis que les restrictions touchant les tâches qu'elles ont le droit d'exécuter ne les affectent pas seules, mais enlèvent aussi du pouvoir aux utilisatrices. Lorsque les prestataires de services rémunérés sont assujetties à des restrictions rigides quant à l'exécution de leurs tâches, elles ne peuvent plus participer aux négociations qui régissent leur rôle dans des contextes intimes. De plus, dans certaines circonstances, ces restrictions font augmenter l'insécurité d'emploi : si elles décident d'exécuter des tâches qui ne sont pas inscrites dans leur description de travail, elles peuvent être réprimandées ou perdre leurs avantages en cas de blessure.

Il existe un besoin évident et reconnu de s'attaquer au problème de la faible rémunération, du manque d'avantages sociaux et de l'insécurité d'emploi chez de nombreuses prestataires de services d'appoint. Une travailleuse a fait la réflexion suivante :

> *J'aimerais qu'on en arrive à un compromis entre les besoins des personnes handicapées et ceux des travailleuses.*

Ni les femmes handicapées ni les travailleuses qui ont participé à notre étude ne semblent penser que les syndicats offriraient des conditions qui conviendraient aux deux parties. Dans un milieu de travail traditionnel, les syndicats cherchent à établir un équilibre de pouvoirs entre la main-d'oeuvre et la direction en protégeant la première et en lui donnant un pouvoir de négociation. Dans les milieux de travail communautaires, toutefois, les « patrons » sont les personnes handicapées, qui n'ont pas non plus de pouvoir officiel.

Dans certains contextes, et dans le cas de certains types d'emplois, les syndicats rendent réellement service à leurs membres. Toutefois, dans le cas des services d'appoint aux personnes handicapées, où les gouvernements financent les services qui déterminent le taux de rémunération des prestataires, d'autres moyens pourraient s'avérer plus efficaces. Il faut pousser la recherche et l'analyse pour déterminer quelle forme pourraient prendre ces solutions de rechange. Une femme a proposé la formation de coopératives pour les préposées et les personnes qui travaillent à domicile :

> *J'aimerais qu'il y ait un meilleur réseau. Je ne parle pas d'un syndicat, mais plutôt d'une forme d'entreprise coopérative qui permettrait aux préposées d'avoir accès aux ressources et au soutien de leurs pairs, ce dont elles sont actuellement privées, à ce que je vois. Et de la formation et du mentorat. Ce genre de choses.*

9. ORIENTATIONS POLITIQUES

L'analyse réalisée en fonction des six critères de l'égalité sur le plan du bien-être met au jour certaines répercussions de la politique sociale sur l'égalité et l'inégalité entre les femmes engagées dans des relations de soutien ainsi que sur la situation de ces femmes à l'intérieur de la société. Les facteurs qui influent sur l'égalité, présentés dans le chapitre précédent, peuvent déboucher sur un certain nombre d'orientations politiques, claires et réalisables dans les années à venir.

Accès aux services de soutien et d'appoint pour les personnes handicapées

- Les femmes handicapées qui ont participé à notre étude ont demandé clairement l'adoption de politiques qui favorisent leur autonomie et leur autodétermination, y compris une hausse du financement des services d'appoint pour les personnes handicapées, un plus grand choix de services et des services accrus pour les personnes qui en ont besoin. De plus, elles ont demandé des politiques qui adoptent un point de vue holistique de la santé et du bien-être, et qui tiennent compte de l'importance des services d'appoint en matière de bonne forme physique et de loisirs pour le bien-être physique et émotif.

- La politique relative à la prestation de services d'appoint et de soutien aux personnes handicapées doit être cohérente. L'ensemble des politiques connexes qui régit la vie de ces personnes doit toujours refléter la transition sociale entre les soins institutionnels et les soins communautaires, et le virage philosophique d'un modèle médical à un modèle social de l'incapacité.

- Il faut revoir les démarches d'évaluation des divers programmes et services. Bon nombre d'entre elles devraient être refondues pour tenir compte de la situation personnelle des bénéficiaires. Dans un cadre de politiques cohérent fondé sur les principes de l'autonomie dans les activités quotidiennes et de la participation à la vie communautaire, ces démarches seraient conçues de manière à permettre aux personnes handicapées de collaborer à la détermination de leurs propres besoins, dans l'optique de leur mode de vie et de leurs relations.

- Il faut élargir les critères d'admissibilité aux services de soutien et d'appoint pour les personnes handicapées. Les catégories restrictives fondées sur le type d'incapacité, l'âge et le diagnostic médical ne tiennent pas compte de la complexité de la vie des femmes, ni des obstacles sociaux et économiques qui les défavorisent. Il faut inscrire dans le cadre des politiques des prémisses à l'admissibilité qui tiennent compte de ces facteurs, grâce à l'intégration de principes comme l'autodétermination; de plus, les lignes directrices des programmes et des services doivent refléter ces principes.

- Les femmes handicapées ne devraient pas être tenues de devenir des spécialistes de la politique pour obtenir les services de soutien et d'appoint dont elles ont besoin. Il faut diffuser largement l'information sur l'ensemble des services existants. De plus, les voies

d'accès à ces services doivent être directes, c'est-à-dire comporter le moins de tracasseries administratives possible. Pour ce faire, on pourrait notamment prévoir un guichet unique où l'on trouverait des renseignements sur tous les services offerts à un moment donné. On pourrait aussi nommer des coordonnatrices et coordonnateurs qui seraient chargés, en collaboration avec les femmes handicapées, de déterminer quels sont les services disponibles qui répondent le mieux à leurs besoins.

- Il faut faire respecter de façon proactive la liberté de parole, qui est un droit conféré par la citoyenneté. Il faut mettre en place des mesures de protection pour faire en sorte que les gens puissent militer sans crainte de représailles. Lorsqu'on retire à des personnes un soutien dont elles ont besoin pour leur santé, leur sécurité ou leur égalité, on risque de compromettre gravement leur bien-être. Il faut intégrer au système des mécanismes pour veiller à ce que les gens ne soient pas punis de cette façon. Ces mécanismes devraient comprendre l'éducation des personnes qui travaillent au sein du système afin qu'elles réagissent de façon plus respectueuse aux revendications. De plus, on pourrait intégrer au système des mécanismes de protection pour empêcher le retrait arbitraire de l'admissibilité aux services. On pourrait aussi mettre en place des mécanismes de résolution des conflits et des procédures d'appel simples.

Modalités des services de soutien et d'appoint

- Certaines modalités favorisent la prise en charge des services par les consommatrices; c'est le cas tout particulièrement du mode de financement individualisé (autogestion). Le financement devrait être réparti de façon à accroître la disponibilité de cette formule, afin que les personnes désireuses d'opter pour cette solution soient en mesure de le faire.

- Les femmes handicapées doivent avoir le choix de recevoir des services soit dans le cadre d'un financement individualisé, avec les services d'appoint dont elles ont besoin pour que ce système fonctionne bien pour elles, soit sous le régime d'un programme flexible de soins gérés qui prévoit des choix et une prise en charge par les bénéficiaires. Il devrait aussi y avoir d'autres options. On pourrait notamment envisager la gestion individuelle des cas, dans le cadre de laquelle une personne chargée de la gestion du cas d'une personne handicapée coordonne son accès aux services.

- Il faut élaborer une politique sociale qui réponde aux préoccupations des prestataires de services concernant les conditions de travail, afin de garantir que ces personnes aient accès à des salaires, à des avantages et à des protections équitables. Ces conditions d'emploi devraient être les mêmes, quelles que soient les modalités des services.

- Il faudrait concevoir de nouvelles modalités de prestation de services pour que les personnes handicapées soient plus en mesure de choisir où elles vivront et comment elles recevront les services. Pour faciliter la mise en oeuvre de ces modalités, il faudrait réaffecter les fonds afin de construire plus de logements accessibles.

- La politique devrait défendre le droit des femmes handicapées de choisir leur personnel lorsqu'elles reçoivent des services d'extension. Les lignes directrices des ministères devraient exiger que les agences offrent à leurs clientes contrôle et flexibilité en ce qui a trait au choix des prestataires de services d'appoint.

- Il faudrait élaborer des stratégies pour que les prestataires de services d'appoint ne fassent pas l'objet de discrimination ni de congédiements injustes. Ces stratégies devraient comprendre des programmes conçus pour sensibiliser les employeuses ou bénéficiaires de services au racisme, aux codes des droits de la personne et à l'équité en matière d'emploi. De plus, des stratégies visant à assurer la sécurité d'emploi des prestataires pourraient prendre la forme de mécanismes de résolution des conflits et de modalités visant à faire respecter les dispositions des ententes issues de ce processus.

- Les femmes handicapées et leurs employées doivent pouvoir choisir comment résoudre leurs conflits. Elles doivent avoir accès à un éventail d'outils de communication pour régler les conflits le plus rapidement possible. Ces outils, qui devraient être offerts aux femmes en situation de soins gérés ou de financement individualisé, pourraient comprendre des lignes directrices sur la marche à suivre, des services de médiation, des ateliers sur les communications, ainsi que des stratégies et des services de règlement des différends. Dans le cas du financement individualisé, ces procédures pourraient être gérées par les administrateurs des programmes (habituellement les centres de ressources pour l'autonomie). On pourrait aussi s'adresser à des organismes communautaires de résolution de conflits pour faciliter cette démarche.

- Il faudrait concevoir les modalités des services de façon à offrir aux consommatrices la plus grande souplesse possible dans la prestation des services d'appoint.

- Il faudrait élaborer des stratégies favorisant une meilleure communication entre les bénéficiaires et les prestataires de services. Il faudrait aussi offrir aux consommatrices une formation sur la façon d'être de « bonnes » employeuses ou gestionnaires de services.

- Il faut accroître la transférabilité des services. Les personnes qui utilisent des services liés à leurs conditions de logement devraient pouvoir embaucher du personnel pour se faire accompagner aux lieux communautaires ou avoir accès à des services d'extension lorsqu'elles en ont besoin.

- Pour régler le problème des déplacements, il faudrait créer un registre national de préposées. L'existence de ce registre permettrait aux voyageuses handicapées de prendre au préalable les mesures nécessaires afin d'obtenir des services d'appoint. De plus, un registre national soulagerait les préposées à domicile du stress que peuvent causer les déplacements avec leurs employeuses.

- Les femmes handicapées devraient avoir le droit de décider si elles embauchent ou non un membre de la famille pour leur offrir des services d'appoint. Afin de protéger les consommatrices et les membres de leur famille, les ministères devraient élaborer des

lignes directrices qui présentent clairement les difficultés et les préjudices susceptibles de survenir lorsqu'une personne embauche un membre de sa famille pour lui rendre de tels services. Il faudrait aussi mettre en place des mécanismes pour veiller à ce que les deux parties prennent une décision éclairée et ne se sentent pas obligées de donner ou de recevoir des services dans ces circonstances. De plus, il faudrait prévoir des moyens de régler les conflits qui pourraient survenir dans le cadre de ces relations.

Organisation du travail

- Les gouvernements doivent revoir les échelles salariales des prestataires de services d'appoint. Ils doivent également remettre en question les gels de salaires imposés dans ce secteur. Il faudrait affecter des fonds pour accroître le salaire horaire, de façon à tenir compte des circonstances particulières de ce type de travail. Il faudrait accorder des primes pour le travail par poste, qui tiennent compte des postes de nuit, du travail sur demande et des postes d'une heure. De plus, ces mesures incitatives devraient être intégrées aux évaluations du niveau de besoins, de sorte que les agences ou les employeuses handicapées puissent rémunérer comme il se doit les personnes qui travaillent dans ces conditions.

- La politique devrait prévoir l'affectation des fonds nécessaires pour inscrire des ensembles d'avantages ainsi que l'indemnisation des accidents du travail dans les programmes de soins gérés et de financement individualisé. (C'est peut-être déjà le cas dans certaines provinces, en ce qui a trait aux organismes financés par l'État.) Les consommatrices ne devraient pas faire les frais d'une telle amélioration des conditions de travail, que ce soit par une réduction des heures de service ou une augmentation des coûts. De plus, il faudrait adopter des règlements pour empêcher qu'on limite l'autodétermination des femmes handicapées.

- Il faudrait affecter de l'argent à la formation des prestataires de services d'appoint dans les domaines de la santé et de la sécurité au travail. Il faudrait aussi affecter de l'argent à la formation professionnelle, notamment pour sensibiliser les prestataires au dossier de l'incapacité, et leur montrer comment résoudre et prévenir les conflits.

- Il faut se pencher sur les conditions de polarisation qui garantissent l'égalité des femmes handicapées, mais qui peuvent compromettre l'égalité des prestataires de services d'appoint rémunérés. Il faut procéder à un examen approfondi de l'éventail des options qui assurent aux consommatrices choix et prise en charge tout en protégeant la sécurité des travailleuses. Par exemple, la question de la syndicalisation devrait faire l'objet d'un examen plus poussé. On pourrait peut-être concevoir de nouvelles stratégies novatrices pour la négociation collective, qui conviendraient aux relations de soutien et favoriseraient l'égalité de toutes les parties en cause.

10. CONCLUSION

Notre étude a porté sur les questions liées à l'égalité dans les relations entre les femmes handicapées et celles qui leur fournissent des services d'appoint. Le fil conducteur de l'analyse a été l'égalité sur le plan du bien-être dans les relations de soutien. Ce concept comporte non seulement une distribution équivalente des ressources, mais aussi les problèmes de marginalisation et d'oppression auxquels se heurtent les particuliers et les groupes, et le fait que les personnes vivent des situations différentes. Dans cette optique, l'égalité exige que, s'il y a lieu, des personnes différentes soient traitées différemment et qu'on leur offre le soutien dont elles ont besoin pour assurer leur bien-être. De plus, comme les êtres humains sont fondamentalement liés et interdépendants, l'égalité est examinée dans le contexte des relations entre les personnes. Les six critères de l'égalité sur le plan du bien-être formulés dans la présente étude laissent entendre que les relations devraient :

- promouvoir l'autodétermination;
- favoriser la reconnaissance réciproque;
- encourager l'interdépendance respectueuse;
- assurer la sécurité;
- promouvoir la citoyenneté;
- démocratiser la prise de décisions.

L'étude avait pour prémisse la reconnaissance que les relations entre les femmes handicapées et leurs prestataires de services d'appoint rémunérés ou non rémunérés s'inscrivent dans un contexte social et politique. Les obstacles à l'égalité des femmes qui se trouvent dans des relations de soutien sont les résultats d'impératifs politiques comme les mécanismes de soutien pour les personnes handicapées et le financement de ces mécanismes, qui échappent au cadre des relations comme telles. Toutefois, ces formes d'inégalité institutionnelles peuvent surgir au sein de ces relations et être vécues par les personnes en cause. Les politiques qui influent sur l'égalité d'un groupe influent également sur l'égalité de l'autre.

Les nouvelles orientations récemment prises par les gouvernements fédéral et provinciaux ainsi que par les administrations locales déterminent la situation sociale et économique des femmes handicapées qui reçoivent des services d'appoint ainsi que des femmes qui en assurent la prestation. La demande de services d'appoint pour les personnes handicapées a augmenté, mais le financement a diminué. Le Transfert canadien en matière de santé et de programmes sociaux (TCSPS) a réduit les transferts du gouvernement fédéral aux provinces tout en cédant à ces dernières les compétences en matière de programmes sociaux. Les provinces ont réagi en comprimant les services de santé et les services sociaux qu'elles financent, en confiant à des conseils communautaires et à des administrations locales la responsabilité des services d'appoint à l'intention des personnes handicapées, et en restructurant les programmes.

Les femmes handicapées peuvent faire appel à divers types de services d'appoint, notamment le soutien du revenu, les services personnels et à domicile, les services professionnels, comme la rééducation et d'autres thérapies, et les programmes de financement des appareils fonctionnels.

Notre rapport a mis l'accent sur les soins à domicile et les services d'appoint personnels offerts au Manitoba, en Ontario et à Terre-Neuve. Trois modèles de base ont servi pour toutes les provinces, avec certaines variations d'un endroit à l'autre. Le premier était le logement avec services de soutien. Dans ce type de logement, l'immeuble où habite la cliente handicapée renferme un bureau de services de soutien qui offre des services d'appoint aux locataires, en alternance ou selon un horaire fixe. Le deuxième modèle de prestation de services prenait la forme de services d'extension gérés, dans le cadre desquels les personnes demeurent dans leur maison ou leur logement (qui peut être situé n'importe où), et un organisme envoie des travailleuses leur fournir des services selon un calendrier déterminé. Le troisième modèle était le financement individualisé, dans le cadre duquel de l'argent est versé directement aux bénéficiaires des services pour leur permettre d'embaucher, de superviser et de gérer leur propre personnel.

Il ne semble pas exister de cadre bien défini et cohérent pour le traitement des préposées et des travailleuses à domicile. Comme toutes les travailleuses, elles sont assujetties aux codes du travail et aux lois sur les droits de la personne de leur province. Toutefois, les autres protections connexes semblent dépendre, en partie, du type de services d'aide qu'elles fournissent. Les lois sur le travail domestique s'appliquent parfois aux travailleuses à domicile, particulièrement celles qui travaillent dans le cadre du financement individualisé. La *Loi sur les professions de la santé réglementées* reconnaît en Ontario le travail qu'effectuent les préposées en leur permettant d'exécuter certaines tâches, même si elles ne sont pas assujetties à cette loi. Certaines travailleuses peuvent aussi être régies par les lois provinciales sur la santé et la sécurité au travail. Il est toutefois difficile de savoir quels types de prestataires de services d'appoint sont régis par ces lois, le cas échéant.

Dans le but de cerner les situations d'égalité et d'inégalité dans les relations entre les femmes, nous avons analysé des données qualitatives pour déterminer de quelle façon ces relations favorisaient ou entravaient le respect des six critères d'égalité. Nous avons constaté que l'égalité des consommatrices était intimement liée à celle des prestataires de services d'appoint — certaines conditions favorisant l'égalité des deux, d'autres conditions favorisant l'égalité d'un groupe aux dépens de l'autre. Nous avons également constaté que, même si des facteurs structurels qui échappent aux relations déterminent les conditions de l'égalité, la présence même des critères d'égalité dépend des relations de soutien proprement dites. C'est dans les relations que se vivent les situations d'égalité ou d'inégalité.

Notre recherche a montré que l'égalité des consommatrices et des prestataires de services d'appoint dépend en partie de l'accès des femmes handicapées aux services de soutien et d'appoint nécessaires, des mécanismes de prestation de ces services et des conditions de travail des prestataires.

La recherche laisse entrevoir divers secteurs où il y aurait lieu de procéder à une réforme des politiques :

- la structure des droits;
- les procédures d'évaluation;
- les critères d'admissibilité;
- les questions liées à la coordination;
- le cadre directeur des services d'appoint aux personnes handicapées.

Il est possible de s'attaquer à ces problèmes en élaborant de nouveaux protocoles et de nouvelles lignes directrices, mais ce qui importe avant tout, c'est le financement. Il faut de l'argent non seulement pour procéder à ces refontes, mais aussi pour offrir des avantages plus nombreux à un plus grand nombre de personnes. Toutefois, les gouvernements sont plutôt portés sur les compressions que sur les augmentations.

En ce qui a trait aux types de services et aux modalités de prestation, il est évident que l'égalité des femmes handicapées est favorisée lorsque celles-ci peuvent choisir entre une variété d'options possédant certaines caractéristiques, par exemple lorsqu'elles peuvent choisir les prestataires de services d'appoint, ou encore lorsqu'elles bénéficient de services flexibles ou transférables. Ces éléments se trouvent le plus souvent réunis dans le financement individualisé, qui devrait être généralisé. À court terme toutefois, ils doivent aussi être intégrés, dans toute la mesure du possible, à d'autres options, étant donné que la réforme du financement est un travail de longue haleine.

Certaines des qualités de la prestation des services que les femmes handicapées considèrent comme des critères de leur égalité — le droit de choisir leur personnel, la flexibilité et la transférabilité — peuvent accroître la vulnérabilité et le stress professionnel des travailleuses. Ces problèmes sont difficiles à régler, et il faut trouver des stratégies novatrices pour garantir l'égalité des deux parties à la relation. C'est un domaine qui mérite d'être approfondi.

L'organisation du travail influe également sur l'égalité dans les relations de soutien. Les conditions de travail difficiles, le faible salaire, l'accès limité aux avantages sociaux, une formation et des possibilités de carrière restreintes, ainsi que le piètre statut professionnel des prestataires de services d'appoint rémunérés, exercent une influence défavorable, directe et considérable, sur leur égalité. De plus, ces facteurs ont des répercussions sur l'égalité des consommatrices en réduisant à la fois la qualité des services qu'elles reçoivent et leur accès aux services d'appoint, et en les incitant à faire des demandes parfois impossibles à leurs prestataires de services d'appoint non rémunérés, souvent des membres de la famille, des partenaires ou des amies et amis.

L'organisation du travail engendre une tension considérable dans les relations entre les consommatrices et les prestataires de services. Les points de vue sur cette question semblent se polariser de plus en plus. Le système est actuellement organisé de telle façon que plus les femmes handicapées sont autonomes et plus elles ont d'emprise sur la prestation de leurs

propres services, moins les conditions de travail de leur personnel sont sûres. Autrement dit, l'égalité et le bien-être d'un groupe s'opposent à l'égalité et au bien-être de l'autre groupe. Il faut assurer la prestation des services communautaires de façon à promouvoir l'égalité des deux groupes. Ces préoccupations ont donné lieu à des discussions sur la syndicalisation, autre question fort délicate. Les femmes handicapées croient que la syndicalisation limiterait considérablement leur égalité, et elles s'y opposent fortement. Les travailleuses affichent une attitude plutôt ambivalente à cet égard. Elles ont souligné la sécurité accrue des syndiquées, tout en estimant que les syndicats, dans leur forme actuelle, ne répondent pas à leurs besoins. Les deux groupes ont convenu qu'il fallait réagir d'une façon ou d'une autre aux préoccupations professionnelles des travailleuses.

Bien que les conséquences profondes des changements entraînés par le TCSPS et par la restructuration à l'échelon provincial demeurent incertaines, il est évident que les effets de ces changements se font sentir dans les domiciles des femmes et au sein des collectivités, dans le cadre des relations de soutien. Il est urgent de reconnaître les répercussions des politiques relatives aux personnes handicapées sur les femmes engagées dans ces relations, et d'intervenir. Ce qui est en jeu, c'est la santé, le bien-être et l'égalité tant d'une population grandissante que des travailleuses qui lui assurent des services.

BIBLIOGRAPHIE

Abel, E. *Who Cares for the Elderly? Public Policy and the Experience of Adult Daughters.* Philadelphie : Temple University Press, 1991.

Abilities. « The Forum: Canada Pension Plan Disability Program », 38, printemps : pp. 40-41, 1999.

AFEAS (Association féminine d'éducation et d'action sociale). *Qui donnera les soins? Les incidences du virage ambulatoire et des mesures d'économie sociale sur les femmes du Québec*, 1998.

Appleby, Yvon. « Out in the Margins ». Dans *Disability & Society,* vol. 9, n° 1, 1994.

Bach, M. « Challenges for income reform: Who should have the power to define need? » Dans *Élargir les horizons : Perspectives scientifiques sur l'intégration sociale*. Québec : Office des personnes handicapées du Québec et Ibis Press, 1994.

Bach, M. et M. Rioux. « Social policy, devolution and disability: Back to notions of the worthy poor? » Dans *Remaking Canadian Social Policy: Staking Claims and Forging Claims*. J. Pulkingham et G. Ternowetsky (dir.). Halifax : Fernwood, 1996.

Baines, C.T., P.M. Evans et S.M. Neysmith. « Confronting women's caring: Challenges for practice and policy ». Dans *Affilia: Journal of Women and Social Work*, vol. 7, n° 1 : pp. 21-44, 1992.

Baker, M. *Les Politiques gouvernementales face aux familles canadiennes en transition.* Ottawa : Institut Vanier de la famille, 1994.

———. « The perpetuation of misleading family models in social policy: Implications for women ». Dans *Canadian Social Work Review/Revue canadienne de service social*, vol. 7, n° 2 : pp. 169-182, 1990.

Bakker, I. *Travail non rémunéré et macroéconomie : nouveaux débats, nouveaux outils d'intervention*. Condition féminine Canada, 1998.

Balbo, L. « Crazy Quilts: rethinking the welfare state debate from a woman's point of view ». Dans *Women and the State,* Sassoon A. Showstack (dir.). Londres : Hutchinson : pp. 45-71, 1987.

Barnartt, Sharon N. et Barbara M. Altman. « Predictors of wages: Comparisons by gender and type of impairment ». Dans *Journal of Disability Policy Studies*, 8 (1-2) : pp. 51-74, 1997.

Barnes, Colin et Geoff Mercer. « Disability: Emancipation, Community Participation and Disabled People ». Dans *Community Empowerment: A Reader in Participation and Development*. M. Mayo et G. Craig (dir.). Londres : Zed Books, 1995.

Beatty, H. *Comparisons of disability-specific social assistance programs (and related programs) in Alberta, British Columbia, Ontario*. Winnipeg : Canadian Council of Persons with Disabilities, 1998.

Beauchamp, Tom L. et James F. Childress. *Principles of biomedical ethics*. New York : Oxford University Press, 1983.

Beauvoir, Simone de. *Le Deuxième Sexe*. Paris : Gallimard, 1949.

Begum. « Disabled Women and the Feminist Agenda ». Dans *Feminist Review*, 40 : pp. 70-84, 1992.

Benhabib, Seyla. « The Generalized and the Concrete Other ». Dans *Feminism as Critique: Essays on the Politics of Gender*. Seyla Benhabib et Drucilla Cornell (dir.). Minneapolis : University of Minnesota Press, 1987.

Bergob, M. *Un portrait des personnes ayant une incapacité*. Ottawa : Statistique Canada, 1995.

Blackford, K.A. « Erasing mothers with disabilities through Canadian family-related policy ». Dans *Disability, Handicap and Society*, vol. 8, n° 3 : pp. 281-294, 1993.

Bradley, V. « Quality assurance: Challenges in a decentralized system ». Dans *Quality of life: Perspectives and issues*. R. Schalock et M. Begab (dir.). Washington (DC) : American Association on Mental Retardation : pp. 215-225, 1990.

Braybrooke, David. *Meeting Needs: Towards a New Needs Based Ethics*. Communication préparée pour la Conférence Montclair. Halifax : faculté de philosophie de l'Université Dalhousie, 1991.

———. *Meeting Needs*. Princeton : Princeton University Press, 1987.

Bury, Mike. « Defining and researching disability: Challenges and responses ». Dans *Exploring the Divide: Illness and Disability*. Colin Barnes et Geof Mercer (dir.). Leeds (R.-U.) : The Disability Press, 1996.

Canada, Condition féminine Canada. « Hedy Fry déclare que le recensement de 1996 atteste de la contribution jusqu'ici non reconnue des femmes à l'économie [...] » Communiqué du 17 mars 1998.

———. *Ensemble vers l'égalité des femmes : document de travail pour les consultations*. Ottawa : Condition féminine Canada, 1996.

Canada, DRHC (Développement des ressources humaines Canada). « Législation en matière de normes d'emploi au Canada », <http://labour-travail.hrdc-drhc.gc.ca/policy/leg/f>.

———. « Les faits saillants de l'évolution de la législation du travail du 1er août 1998 au 31 juillet 1999 », 2000b.

Canada, DRHC (Développement des ressources humaines Canada). *Législation canadienne sur les comités conjoints de santé et de sécurité au travail.* Préparé par Analyse de la législation du travail, Politique stratégique et partenariats, Direction générale du travail, 1999a.

———. *Législation canadienne se rapportant aux représentants à la prévention en milieu de travail.* Préparé par Analyse de la législation du travail, Politique stratégique et partenariats, Direction générale du travail, 1999b.

Canada, Statistique Canada. « Gains moyens selon le sexe et le régime de travail ». Dans *Le Canada en statistiques, travail, emploi et chômage*, <http://www.statcan.ca/français/Pgdb/People/labour_f.htm>, consulté le 22 juin 2000, 2000a.

———. « Emploi à temps plein et à temps partiel ». Dans *Le Canada en statistiques, travail, emploi et chômage*, <http://www.statcan.ca/français/Pgdb/People/labour_f.htm>, consulté le 22 juin 2000, 2000b.

———. *Labour force characteristics and sex.* Ottawa : Statistique Canada, 1999a.

———. *Emploi à temps plein et à temps partiel.* Ottawa : Statistique Canada, 1999b.

———. *Full time and part time employment average earnings by sex.* Ottawa : Statistique Canada, 1999c.

———. « Recensement de 1996 : activités sur le marché du travail, profession et industrie, lieu de travail, mode de transport pour se rendre au travail et travail non rémunéré ». Dans *Le Quotidien*, 17 mars, <http://www.statcan.ca/Daily/Francais/980317/q980317.htm>, 1998.

———. *Aperçu de l'Enquête nationale sur la santé de la population, 1994-95.* Ottawa : ministère de l'Industrie, 1995.

———. *Caractéristiques choisies des personnes ayant une incapacité et vivant dans un ménage.* Ottawa : Statistique Canada, 1994a.

———. Enquête sur la santé et les limitations d'activité — Fichier microdonnées adultes dans les ménages, 1991. Ottawa : Statistique Canada, 1994b.

———. « Faits saillants, Personnes ayant une incapacité au Canada ». Ottawa : Statistique Canada, 1990.

Canada, Statistique Canada, Division des statistiques sur la santé. Enquête nationale sur la santé de la population, 1994-95. Fichiers microdonnées à grande diffusion. Ottawa : ministère de l'Industrie, 1995.

Centre for Independent Living Toronto. *Self Managed Attendant Services - Direct Funding in Ontario*, <http://www.cailc/alt/index.htm>, 1999.

Chichin, E. « The treatment of paraprofessional workers in the home ». Dans *Pride Institute Journal on Long-Term Care*, vol. 10, n° 3 : pp. 26-33, 1991.

Council of Canadians with Disabilities. « As Long as You're Employing, You're an Employer ». Dans *CCD Health Inspector* : p. 9, 1999.

———. « The Impact of Regionalization ». Dans *The CCD Health Inspector*, vol. 6, 30 juin 1998, 1998a.

———. « Disability Income Supports and Service Project: Consultation Report ». Council of Canadians with Disabilities, 1998b.

Crawford, C. *From Institutions to Community: Services and Fiscal Commitments to People with an Intellectual Disability in Canada*. North York (Ontario) : Institut Roeher, 1996.

Daatland, S. « What are families for? On family solidarity and preference for help ». Dans *Aging and Society*, 10 : pp. 1-15, 1990.

Dossa, Parin. « Women and Disability: The myth of the autonomous individual ». Dans *Journal of practical approaches to developmental handicap*, vol. 14, n° 2 : pp. 37-42, 1990.

Doyal, Len et Ian Gough. *A Theory of Human Need*. Londres : MacMillan, 1991.

Dworkin, Ronald. « What is Equality? Part II: Equality of Resources ». Dans *Philosophy and Public Affairs*, vol. 10, n° 2, 1981.

Erevelles, N. « Disability and the dialectics of difference ». Dans *Disability and Society*, vol. 11, n° 4 : pp. 519-537, 1996.

Evans, P. « The sexual division of poverty: The consequences of gendered caring ». Dans *Women's Caring: Feminist Perspectives on Social Welfare*. C. Baines, P. Evans et P. Neysmith (dir.). Toronto : McClelland and Stewart : pp. 169-203, 1991.

Fawcett, G. *Vivre avec une incapacité au Canada : un portrait économique*. Ottawa : Bureau de la condition des personnes handicapées, Développement des ressources humaines Canada, 1996.

Fine, Michelle et Adrienne Asch (dir.). *Women with disabilities: Essays in psychology, culture, and politics*. Philadelphie : University Press, 1988.

Gilligan, Carol. *In A Different Voice*. Cambridge (MA) : Harvard University Press, 1982.

Graham, H. « The concept of caring in feminist research: The case of domestic service ». Dans *Sociology*, vol. 25, n° 1 : pp. 61-76, 1983.

Haraway, Donna J. « Gender for a Marxist Dictionary: The Sexual Politics of a Word ». *Simians, Cyborgs, and Women*. New York : Routledge, 1991.

Hearn, Kirsten. « Disabled lesbians and gays are here to stay ». Dans *High Risk Lives*. Tara Kaufman et Paul Lincoln (dir.). Bridport : Prism Press, 1991.

———. « Oi! What about us? » Dans *Radical Record: 30 Years of Lesbian and Gay History*. Bob Cant et Sue Hemmings (dir.). Londres : Routledge, 1988.

Hum, Derek et Wayne Simpson. *Bien-être économique et activité des personnes ayant une incapacité au Canada*. Document préparé pour le Programme statistique sur l'équité en matière d'emploi, Statistique Canada, 1993.

ICSI (Institut canadien de la santé infantile). *La santé des enfants du Canada*. Deuxième édition. Ottawa : Institut canadien de la santé infantile, 1994.

Institut Roeher. *Harm's Way: The Many Faces of Violence and Abuse against People with Disabilities*. North York (Ontario) : Institut Roeher, 1995a.

———. *Disability and Vulnerability: A Demographic Profile*. North York (Ontario) : Institut Roeher, 1995b.

———. *Social well being: A paradigm for reform*. Toronto : Institut Roeher, 1994.

———. *Social well being: A paradigm for reform*. North York (Ontario) : Institut Roeher, 1993a.

———. *Direct Dollars: A Study of Individualized Funding in Canada*. North York (Ontario) : Institut Roeher, 1993b.

———. *Nothing Personal: The Need for Personal Supports in Canada*. North York (Ontario) : Institut Roeher, 1993c.

———. *On Target? Canada's Employment-related Programs for People with Disabilities.* North York (Ontario) : Institut Roeher, 1993.

———. *The Power to Choose: An Examination of Service Brokerage and Individualized Funding by the Community Living Society.* North York (Ontario) : Institut Roeher, 1991.

Irigaray, Luce. *Ce sexe qui n'en est pas un.* Traduit par Catherine Porter. Ithaca et Londres : Cornell University Press, 1985.

Karst, Kenneth. « Women's constitution ». Dans *Duke Law Journal*, 3 : pp. 447-508, 1984.

Keith L. « Who cares wins? Women, caring and disability ». Dans *Disability, Handicap and Society*, vol. 7, n° 2 : pp. 67-175, 1992.

Kerr, D. et N.J. Kopustas. *Projections des ménages et des familles pour le Canada, les provinces et les territoires, 1994-2016.* Ottawa : Statistique Canada, 1995.

Knapp, M., P. Cambridge, C. Thomason, J. Beecham, C. Allen et R. Darton. *Care in the community: Challenge and demonstration.* Hants (R.-U.) et Brookfield (VT) : Ashgate, 1992.

Kramarae, Cheris et Paula A. Treichler. *A Feminist Dictionary.* Londres : Pandora Press, 1985.

La Novara, P. *Un portrait des familles au Canada.* Ottawa : Statistique Canada, 1993.

Leach, B. et A. Winson. « Bringing "globalization" down to Earth: Restructuring labour in rural communities ». Dans *Revue canadienne de sociologie et d'anthropologie*, vol. 32, n° 3 : pp. 341-364, 1995.

Lee, R., L. Mueller et K. Miller. « Wage-earner status, occupational level and job satisfaction ». Dans *Journal of Vocational Behaviour*, vol. 18 : pp. 362-373, 1981.

Lister, Ruth. *Citizenship: Feminist Perspectives.* New York : New York University Press, 1997.

Manitoba. Ministère des Services à la famille et du Logement, Division de l'aide à l'emploi et au Revenu. Site Web : <http://www.gov.mb.ca/fs/programs/eia/employment.html>, 1999.

Markus, Maria. « Women, Success and Civil Society ». Dans *Feminism as Critique: On the Politics of Gender.* Seyla Benhabib et Drucilla Cornell (dir.). Minneapolis : University of Minnesota Press : pp. 96-109, 1987.

Marshall, T.H. « Citizenship and Social Class ». Dans *Sociology at the Crossroads and Other Essays.* T.H. Marshall (dir.). Londres : Heinemann, 1963.

Masuda, S. *L'incidence du financement global sur les femmes ayant un handicap.* DAWN Canada, subventionné par Condition féminine Canada, 1998.

McLachlin, Beverly. « The evolution of equality », 10 (3/4), 1997.

Metropolitan District Health Council Working Group on Services for People with Physical Disabilities. *It's my choice: Strategic framework for services for individuals with physical disabilities in Metropolitan Toronto*, 1996.

Ministres fédéral, provinciaux et territoriaux responsables des services sociaux (Canada). *À l'unisson : une approche canadienne concernant les personnes handicapées : document d'orientation.* Document de réflexion pour les ministres fédéral, provinciaux et territoriaux responsables des services sociaux, 1998.

Minow, Martha. *Making All the Difference: Inclusion, Exclusion, and American Law.* Ithaca et Londres : Cornell University Press, 1990.

Morris, Jenny. *Pride against prejudice: Transforming attitudes to disability.* Londres : The Women's Press, 1991.

– ——— (dir.). *Able lives: Women's experience of paralysis.* Londres : The Women's Press, 1989.

Munford, R. « The politics of care-giving ». Dans *Disability is Not Measles: New Research Paradigms in Disability.* M. Rioux et M. Bach (dir.). North York (Ontario) : Institut Roeher, 1994.

Neysmith, S. « A social model of care ». Dans *Women's Caring: Feminist Perspectives on Social Welfare.* C. Baines, P. Evans et P. Neysmith (dir.). Toronto : McClelland and Stewart : pp. 272-299, 1991.

Neysmith, S. et B. Nichols. « Working conditions in Home Care: Comparing three groups of workers ». *La revue canadienne du vieillissement*, vol. 13, n° 2 : pp. 169-186, 1994.

Nozick, Robert. *Anarchy, State, and Utopia.* É.-U. : BasicBooks, 1974.

O'Brien, J. « Down stairs that are never your own: Supporting people with developmental disabilities in their own homes ». Dans *Mental Retardation*, vol. 32, n° 1 : pp. 1-6, 1994.

Ontario. Ministère des Services sociaux et communautaires, ministère de la Santé, ministère des Affaires civiques. *Nouvelle orientation en matière de soins de longue durée et de services de soutien en Ontario.* Toronto : ministère des Services sociaux et communautaires, ministère de la Santé, ministère des Affaires civiques, 1991.

———. 2000b. « Guide de l'employeur concernant la *Loi sur les normes d'emploi* », <http://www.gov.on.ca/LAB/es/chap1e.htm#special>.

———. « Guide de l'employeur concernant la *Loi sur les normes d'emploi* », <http://www.gov.on.ca/LAB/es/esf.htm>, 2000c.

Osberg, L. « The equity/efficiency trade-off in retrospect ». *Association canadienne de science économique des affaires*, printemps : pp. 5-19, 1995.

Pascall, Gillian. « Citizenship-A Feminist Analysis ». Dans *New Approaches to Welfare Theory*. Glen Drover et Patrick Kerans. Hants (Angleterre) : Edward Elgar Publishing Ltd : pp. 113-126, 1993.

Penning, M. « Receipt of assistance by elderly people: Hierarchical selection and task specificity ». Dans *The Gerontologist*, vol. 30, n° 2 : pp. 220-235, 1990.

Pichette, Eugene F., Norman L. Berven, E. Fredrick Menz et Teresa D. La Fromboise. « Effects of cultural identification and disability status on perceived community rehabilitation needs of American Indians ». Dans *The Journal of Rehabilitation*, vol. 63, n° 4 : pp. 38-44, 1997.

Quinn, P. « America's disability policy: Another double standard? » Dans *Affilia: Journal of Women and Social Work*, vol. 9, n° 1 : pp. 45-59, 1994.

Racino, J. « Opening the doors: The state role in housing and support ». Dans *Housing, support and community: Choices and strategies for adults with disabilities*. J. Racino, P. Walker, S. O'Connor et S. Taylor. Baltimore : Paul H. Brookes, 1993.

Rawls, John. *Political Liberalism*. New York : Columbia University Press, 1993.

———. *A Theory of Justice*. Harvard University Press, 1971.

Riley, Denise. *« Am I that name? » Feminism at the category of « women » in history*. Minneapolis : University of Minnesota Press, 1988.

Rioux, Marcia H. « Toward a concept of equality of well being: Overcoming the social and legal construction of Inequality ». Dans *The Canadian Journal of law and Jurisprudence*, vol. VII, n° 1 : pp. 127-147, 1994.

Rioux, M. et M. Bach. « Social well being: A framework for quality of life research ». Dans *Quality of Life in Health Promotion and Rehabilitation*. R. Renwick, I. Brown et M. Nagler (dir.). Thousand Oaks (CA) : Sage Press, 1996.

———. « Social well being: A framework for social and economic policy ». Dans *Warm Heart, Cold Country: Fiscal and Social Policy Reform in Canada*. D. Drache et

A. Ramachan (dir.). Ottawa : The Caledon Institute of Social Policy et Centre Robart d'études canadiennes, 1995.

Rioux, M. et C. Crawford. *The Canadian Disability Resource Program: Offsetting Costs of Disability and Assuring Access to Disability-Related Supports*. North York (Ontario) : Institut Roeher, 1994.

———. « Poverty and disability: Toward a new framework for community mental health ». *Revue canadienne de santé communautaire*, vol. 9, n° 2 : pp. 97-109, 1990.

Rioux, M., K. Bantin, M. Mendelson, G. Boychuk et C. Crawford. *Strengthening civil society and citizenship for people with disabilities in Canada*. The Will to Act for Canadians with Disabilities: Research Papers. Ottawa : Travaux publics et Services gouvernementaux Canada, 1996.

Rubin, Gayle. « The Traffic in Women: Notes on the "Political Economy" of Sex ». Dans *Toward An Anthropology of Women*. Rayna R. Reiter (dir.). New York : Monthly Review Press, 1975.

Santé Manitoba. Site Web : <http://www.gov.mb.ca/departments.fr.html#health>, 1999.

Sen, Amartya. « Well-being, agency and freedom: The Dewey Lectures ». Dans *Journal of Philosophy*, vol. 82, 1994.

———. « Well-being, Agency and Freedom: The Dewey Lectures 1984 ». Dans *Journal of Philosophy*, 1985.

———. « Equality of what? » Dans *Tanner lectures on human values*. S.M. McMurrin (dir.). Salt Lake City et Cambridge : University Press et Cambridge University Press, 1980.

Silvers, Anita. « Reconciling Equality to Difference: Caring (f)or Justice for People with Disabilities ». Dans *Hypatia*, vol. 10, n° 1 : pp. 30-55, 1995.

Stommel, M., C. Collins et B. Given. « The costs of family contributions to the care of persons with dementia ». Dans *The Gerontologist*, vol. 34, n° 2 : pp. 199-205, 1994.

Stone, L.O. et M.-T. Chicha. *Le système de comptes du travail total de Statistique Canada*. Ottawa : Statistique Canada, 1996.

Stuart, O.W. « Race and Disability: just a double oppression? » Dans *Disability, Handicap and Society*, vol. 7, n° 2 : pp. 177-188, 1992.

Tremain, Shelley. « Dworkin on Disablement and Resources ». Dans *Canadian Journal of Law and Jurisprudence*, vol. IX, n° 2, juillet, 1996a.

——— (dir.). *Pushing the Limits: Disabled Dykes Produce Culture*. Toronto : Women's Press, 1996.

Vernon, Ayesha. « A Stranger in Many Camps: The experience of disabled Black and ethnic minority women ». Dans *Encounters with Strangers: Feminism and Disability*. Jenny Morris (dir.). Londres : Women's Press, 1996.

Wendell, Susan. *The rejected body: Feminist philosophical reflections on disability*. New York et Londres : Routledge, 1996.

Wickham-Searl, P. « Careers in caring: Mothers of children with disabilities ». Dans *Disability, Handicap and Society*, vol. 7, n° 1 : pp. 5-17, 1992.

Yalnizyan, A. *Creating Canadian social policy. Social policy and the future of work*. Toronto : Between the Lines : pp. 17-72, 1994.

Young, Iris Marion. *Justice and the Politics of Difference*. Princeton : Princeton University Press, 1990.

———. « Impartiality and the Civic Public: Some Implications of Feminist Critiques of Moral and Political Theory ». Dans *Feminism as Critique: On the Politics of Gender*. Seyla Benhabib et Drucilla Cornell (dir.). Minneapolis : University of Minnesota Press : pp. 57-76, 1987.

NOTES

[1] Nous tenons à remercier tout particulièrement Mary Ennis, de la Coalition of People with Disabilities (COD), à Terre-Neuve, et Dot Spencer, de l'Independent Living Resource Centre (ILRC), à Terre-Neuve.

[2] Selon l'ESLA de 1991 auprès des enfants dans les ménages, 534 430 enfants vivaient avec un membre de leur famille cette année-là. Nous ne disposons toutefois d'aucune information publiée sur les modes de prestation de soins dans ces ménages. Voir ICSI 1994.

[3] L'ESLA n'établit aucune distinction fondée sur le sexe entre les prestataires de soins appartenant à la famille immédiate, à la famille élargie et à la parenté. On sous-estime ainsi la participation des femmes aux soins informels au sein de la famille, et cette sous-estimation est probablement considérable.

[4] Les types de professions occupées par des hommes et des femmes sont encore répartis selon le sexe, tout comme dans les années 1950. Les 10 emplois les plus courants des hommes en 1996 étaient les suivants : camionneur, vendeur au détail, concierge, administrateur de commerce de détail, agriculteur, représentant des ventes (commerce et gros), mécanicien de véhicules automobiles, manutentionnaire, charpentier et aide-métier du bâtiment. Vingt pour cent des hommes occupaient ces emplois. En 1996, les 10 emplois les plus courants pour les femmes étaient les suivants : représentante de vente au détail, secrétaire, caissière, infirmière autorisée, commis-comptable, enseignante à l'élémentaire, serveuse de restaurant, commis de bureau, gardienne d'enfants et réceptionniste. Ces emplois représentaient 32 p. 100 de tous les emplois occupés par des femmes cette année-là (Statistique Canada 1998).

[5] On ne dispose pas de statistiques plus récentes sur la situation des personnes handicapées, étant donné que Statistique Canada a mis un terme à l'Enquête sur la santé et les limitations d'activités (ESLA) après le recensement de 1991.

[6] L'Enquête sur la santé et les limitations d'activités de 1991 auprès des adultes dans les ménages (ESLA) indique, par exemple, que les femmes sont 50 p. 100 plus susceptibles de prendre soin d'hommes que de femmes âgés de plus de 55 ans et handicapés.

[7] Selon l'ESLA auprès des enfants dans les ménages pour 1991, 534 430 enfants vivaient avec des membres de la famille cette année-là. On ne dispose toutefois d'aucun renseignement publié sur les modèles de prestation de soins dans ces ménages. Voir ICSI (1994 : 149-167).

[8] Ce chiffre et les statistiques connexes ne comprennent pas quelque 70 000 femmes qui, pour diverses raisons, ne se sont vu affecter aucun statut au regard de la variable relative aux familles de recensement.

[9] Une variable a été calculée en fonction des questions sur le soutien social pour déterminer si les filles ou les épouses ou conjointes de fait fournissaient de l'aide pour les activités quotidiennes *quelles qu'elles soient*.

[10] Une variable a été calculée en fonction des questions utilisées dans la section C du questionnaire pour déterminer si les personnes faisant l'objet de l'enquête recevaient de l'aide d'un organisme communautaire pour une activité quotidienne *quelle qu'elle soit*.

[11] Une variable a été calculée pour déterminer si les répondantes avaient besoin d'aide pour une activité quotidienne *quelle qu'elle soit* en raison de leur handicap, si elles recevaient un niveau suffisant d'aide pour *toutes* leurs activités quotidiennes et si elles avaient besoin de plus d'aide que celle dont elles disposaient pour une activité quotidienne, *quelle qu'elle soit*.

[12] Une variable a été calculée pour déterminer le besoin d'aide ou d'appareils dans toutes les questions de sélection pertinentes de la section A du questionnaire et dans les groupes de questions 1 - 9 de la section B. Les répondantes et répondants ont été classifiés selon qu'ils avaient besoin d'un appareil *quel qu'il soit,* selon qu'on répondait adéquatement à leurs besoins concernant *tous* les types d'appareils exigés et selon que le besoin d'un appareil, *quel qu'il soit*, n'avait pas été satisfait.

[13] On n'a pas demandé aux femmes handicapées qui ont participé aux réunions des groupes de discussion quelle était leur situation sur le plan de l'emploi.

[14] Afin d'assurer l'uniformité tout au long du rapport, nous utilisons l'expression « financement individualisé » pour nommer le modèle qui comprend les programmes de financement direct et de soins autogérés, à moins que l'on parle d'un programme bien précis.

[15] Il a été question de l'utilisation de services professionnels dans le groupe de discussion réunissant des femmes handicapées; certaines femmes ont mentionné qu'elles utilisaient ces services.

[16] Le Québec n'a pas participé à l'élaboration du document et ne l'a pas signé, mais partage les préoccupations soulevées dans le rapport.

[17] Il est difficile de dire si les bénéficiaires de ce groupe pourront se retirer temporairement du POSPH pour travailler sans avoir à reprendre les démarches.

[18] La documentation ne précisait pas quelles sont ces différences.

[19] Une première approche conçoit l'égalité comme le traitement semblable de personnes placées dans la même situation. Cette conception permet d'accorder des droits par catégories (des droits pour les hommes, mais non pour les femmes, des droits pour les personnes de race blanche, mais non pour les personnes de race noire, etc.). L'égalité a par la suite été définie comme étant l'égalité des chances grâce à laquelle toutes les personnes, sans égard à leur origine raciale, à leur sexe ou à d'autres caractéristiques, bénéficient de possibilités égales de s'épanouir grâce à la suppression de tous les obstacles juridiques et organiques qui pourraient les empêcher de se prévaloir de ces possibilités. Toutefois, ce dernier modèle ne tient pas compte du fait que les gens vivent des situations différentes et que tous ne sont pas en mesure de profiter des possibilités qui leur sont offertes.

[20] Le racisme est aussi un problème dans les relations entre des bénéficiaires de services appartenant à des minorités visibles et des préposées de race blanche; cependant, étant donné que ce sont surtout des femmes handicapées de race blanche qui ont pris part aux entrevues et aux réunions des groupes de discussion, aucune plainte de discrimination raciale à l'endroit des femmes handicapées n'a été formulée.

[21] Nous soutenons que l'épuisement professionnel peut augmenter le risque de violence, mais cela ne veut absolument pas dire que la fatigue extrême, ou tout autre état, peut excuser les mauvais traitements, quelle que soit la situation. La violence est toujours inacceptable, et l'épuisement professionnel ne libère pas les travailleuses de leur responsabilité en cette matière.

[22] Les politiques qui régissent les avantages sociaux et l'indemnisation des accidents du travail varient selon la province et le territoire, et l'agence qui administre et distribue ces avantages. L'une des personnes qui a révisé l'ébauche du rapport a souligné que le ministère des Services sociaux et communautaires de l'Ontario, par exemple, prévoit, dans les sommes versées aux consommatrices et consommateurs qui reçoivent du financement individualisé, de l'argent afin que leur personnel soit couvert par le régime d'indemnisation des accidents du travail. La lectrice a toutefois signalé que cela nécessitait un travail administratif considérable de la part de la bénéficiaire, qui recevait par conséquent moins d'heures de services. De plus, elle a expliqué que cette protection était une option et non une exigence.

Projets financés en vertu du Fonds de recherche en matière de politiques
de Condition féminine Canada
Appel de propositions :
La transformation du rôle de l'état, le travail rémunéré et non rémunéré : des femmes et la vulnérabilité des femmes -à l'égard de la pauvreté *

Options politiques pour améliorer les normes applicables aux travailleuses de l'industrie du vêtement au Canada et à l'étranger
Lynda Yanz, Bob Jeffcott, Deena Ladd et Joan Atlin
Maquila Solidarity Network (Canada)

Services d'appoint aux personnes handicapées, options en matière de politiques et conséquences pour l'égalité des femmes
Institut Roeher
Marcia Rioux, Michael Bach, Melanie Panitch, Miriam Ticoll et Patrica Israel

Les femmes et le travail par téléphone : répercussions de la technologie, de la restructuration et de la réorganisation du travail sur le secteur des centres d'appels
Ruth Buchanan et Sarah Koch-Schulte

Politiques, travail et employabilité chez les femmes autochtones
Le Partenariat Mikimon, Association des femmes autochtones du Québec / INRS-Culture et Société
Carole Lévesque, Nadine Trudeau, Joséphine Bacon, Christiane Montpetit, Marie-Anne Cheezo, Manon Lamontagne et Christine Sioui Wawanoloath

Des indicateurs socio-communautaires pour estimer le travail des femmes dans les communautés
Louise Toupin et Nadine Goudreault, Relais-femmes

Les femmes et le travail à domicile : cadre législatif canadien
Katherine Lippel, Stephanie Bernstein et Lucie Lamarche

Travail non rémunéré et macroéconomie : nouveaux débats, nouveaux outils d'intervention
Isabella Bakker

* Certains de ces documents sont encore en voie d'elaboration; leurs titres ne sont donc pas nécessairement définitifs.